

# **Psykoedukativ flerfamilieintervensjon til personer med langvarige psykiske lidelser**

**Liv Nilsen**



Masteroppgave ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag

**UNIVERSITETET I OSLO**

8 juni 2007



UNIVERSITETET I OSLO  
DET MEDISINSKE FAKULTETET  
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag  
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

<b>Navn: Liv Nilsen</b>	<b>Dato: 08.06.07</b>
<b>Tittel og undertittel:</b> <b>Psykoedukativ flerfamiliegruppe til personer med langvarige psykiske lidelser.</b>	
<u><b>Sammendrag:</b></u>  Formål: Hensikt med studien er å prøve ut og evaluere effekten av 2 års psykoedukative flerfamiliegrupper (PEFFG) hvor personer med ulike diagnoser innlagt på psykiatriske avdelinger deltar med sine familiemedlemmer. Teoretisk forankring: Psykoedukativt flerefamiliearbeid er beskrevet som en effektiv evidensbasert metode i ulike studier. Denne studien anvender teori og forskningslitteratur om symptomhåndtering, psykoedukative intervensjoner, kunnskap om ulike diagnoser, sårbarhet-stressmodellen, expressed emotion i familierelasjoner og psykososial fungering. Det gis en beskrivelse av Psykoedukativ flerfamilieintervensjon og manualen som benyttes. Metode: Ni pasienter (4 menn og 5 kvinner) med ulike diagnoser og langvarig sykdomshistorier og deres familiemedlemmer (N=17) ble rekruttert til 2 grupper etter at de hadde gitt skriftlig informert samtykke til å delta i studien. Studien anvender et kvasi-eksperimentelt design, og det gjennomføres en pilotstudie med pretest-posttest. Studien har ingen kontrollgruppe. Grad av symptombelastning og funksjonssvikt måles med: Global Assessment of Functioning Split Version (S-GAF) (pasienter). Deltakernes opplevelser i forhold til hverandre måles med Felt Expressed Emotion Rating Scale (FEERS) og Bruker tilfredshet (pasienter og familiemedlemmer). Dataene analyseres i SPSS. Resultater: Analysen viser at PEFFG lar seg overføre fra homogene (en diagnose) til heterogene grupper. Pasientene viste en signifikant bedring i symptom og psykososial fungering. Pasientenes opplevelse av families bekymring og kontroll ble signifikant redusert. Familiens opplevelse av pasienten endret seg ikke. Resultatene viser også høy grad av tilfredshet. Konklusjon: Til tross for studiens begrensninger i antall deltagere, mangel på kontrollgruppe og type design erfarte en at de 2 gruppene kunne gjennomføres med noen støttende tilpasninger. Resultatene viser effekt i forhold til bedring for deltagerne. Pasientene tok i bruk nye mestringsstrategier og blir bedre i stand til å verbalisere ønsker og behov. For pasientene som ble utskrevet og i behov av reinnleggelser var disse planlagt og basert på frivillighet. Familiemedlemmene opplever at de blir sett og hørt og føler at de er en viktig ressurs i forhold til behandlingen av sine kjære. De beskriver at de anvender kunnskap og tilnærminger som de har lært. En fant ingen negative konsekvenser.	
<b>Nøkkelord: Schizofreni, bipolar affektiv lidelse, personlighetsforstyrrelser, psykoedukasjon, psykososial fungering, opplevde relasjoner, tilfredshet.</b>	



UNIVERSITETET I OSLO  
DET MEDISINSKE FAKULTETET  
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag  
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

<b>Name:</b> Liv Nilsen	<b>Date:</b> 08.06.07
<b>Title and subtitle:</b> Psychoeducational multi-family group for persons suffering from long term psychiatric illness	
<b>Abstract:</b> <b>Purpose:</b> The purpose of the study is to try out and evaluate the effectiveness of a two year psychoeducational multi-family group (PEMFG). The patients were hospitalised, suffering from different psychiatric diagnosis and they participated with their family. <b>Literature Review:</b> PEMFG is described as efficient evidence based treatment. This study draws on theories about: symptom management, psychoeducational interventions, different diagnoses, vulnerability-stress model, expressed emotion in the family and psychosocial functioning. A description of the psychoeducational multi-family group treatment and the manual is also included. <b>Method:</b> Nine patients (4 women and 5 men) with different diagnoses and long term psychiatric illness and their family members (N=17) were recruited to two groups after giving written consent. The study applies a quasi-experimental design, and is a pilot study with a pretest-posttest design. The study lacks a control group. Severity of symptoms and functioning were measured by Global Assessment of Functioning Split Version (S-GAF) (patients). Perception of relationships were measured by Felt Expressed Emotion Rating Scale (FEERS) and satisfaction measured by Users Satisfaction (both patients and family). The data were analysed in SPSS. <b>Results:</b> The results show that PEMFG is an intervention which seems to be useful also when patients with different diagnosis participate in the same group. The patients show significant improvement both in symptoms and psychosocial functioning. The patients' perception of worry and control about their family members were significant reduced. The families' perceptions of the patients were stable. The results showed a high level of user satisfaction. <b>Conclusion:</b> In spite of the limitations in the number of participants and the design of the study one experienced that the two groups could carry out with a few supporting adjustments added to the basic manual. The results showed improvement for the patients both in symptom reduction and psychosocial functioning. For the patients that relapsed after being discharges from the hospital, their rehospitalization were planned and based on free will. The family members experienced that they were both seen and heard and that they were an important resource in the treatment. There were no negative consequences found.	
<b>Key words:</b> Schizophrenia, bipolar affective disorder, personality disorder, psychoeducation, psychosocial functioning, perceived relations and contentment.	

# Forord

Jeg ønsker å takke alle pasienter og deres familier som var villig til å dele sine erfaringer og opplevelser ved å delta i denne studien. Jeg er også takknemlig for at mine to tidligere overordnede, Mona Thrygg Andreassen og Bjørn Frilseth ga meg anledning til å arbeide med å bedre familiesamarbeidet ved allmennpsykiatriske avdeling. I tillegg har de motivert meg og gitt meg anledning til å gjennomføre denne mastergradsstudien.

Jeg er spesielt takknemlig for den hjelp og støtte jeg har fått av min veileder førsteamanuensis II og forskningsleder i sykepleie, Nina Aarhus Smeby.

Jeg vil også takke spesialkonsulent i familiearbeid, Anne Fjell ved TIPS Sør-Øst. Temaet i studien har kommet som en følge av det samarbeid vi har hatt over flere år.

I tillegg vil jeg takke datakonsulent Oddmar Moen for støtte og praktisk hjelp i forhold til analyse og tolkning av data. Bibliotekar Eldbjørg Nåheim Eien for bistand til litteratursøk, forslag til litteratur og korrektur av litteraturliste.

Jeg vil også takke Karin Kjønnøy, min gode venn og kollega. Vi har i mange år drevet psykoedukative flerfamiliegrupper sammen, innbefattet de to gruppene som denne studien beskriver. I tillegg har vi fortløpende faglige diskusjoner som inspirerer og motiverer til å fortsette dette arbeidet. Til sist vil jeg takke Ketil og Lene for tålmodighet og støtte i form av korrekturlesing og oppmuntring gjennom hele studietiden.

# Innhold

<b>INNHold .....</b>	<b>1</b>
<b>PRESENTASJON AV TEMA OG PROBLEMSTILLING.....</b>	<b>5</b>
BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA .....	5
STUDIENS HENSIKT OG PROBLEMSTILLING.....	9
STUDIENS BETYDNING .....	10
AVKLARING OG BEGRENSNING .....	10
<b>TEORI OG LITTERATURGJENNOMGANG.....</b>	<b>12</b>
PSYKISK LIDELSE.....	12
SCHIZOFRENI .....	13
Mulige årsaker til schizofreni .....	14
Biologiske årsaksfaktorer .....	15
Psykologiske årsaksfaktorer .....	16
Psykososiale årsaksfaktorer .....	16
BIPOLAR AFFEKTIV LIDELSE .....	17
Mulige årsaksfaktorer .....	18
PERSONLIGHETSFORSTYRRELSER .....	19
Mulige årsaksfaktorer .....	20
FORSKJELLER OG LIKHETER.....	21
PERSONENS OPPLEVELSE AV LIDELSEN .....	21
SÅRBARHET/STRESS MODELLEN .....	22
EXPRESSED EMOTION .....	25
PSYKOSOSIAL FUNGERING .....	26

FAMILIEN.....	28
PSYKOEDUKASJON.....	29
MANUAL FOR INTERVENSJONEN .....	32
SYMPTOMHÅNTERINGSMODELLEN .....	36
<b>DESIGN OG METODE .....</b>	<b>39</b>
ENKELT-GRUPPE DESIGN MED PRETEST OG POSTTEST .....	39
PLANLEGGING AV STUDIEN.....	41
VALG AV DATAINNSAMLINGSMETODE .....	41
VALG AV RESPONDENTER .....	42
INSTRUMENTER. ....	43
TILGANG TIL FORSKNINGSFELTET .....	45
ETISKE OVERVEIELSER .....	46
RELIABILITET OG VALIDITET.....	47
<b>RESULTATER .....</b>	<b>51</b>
DEMOGRAFISKE DATA .....	51
PSYKOSOSIAL FUNGERING .....	52
RELASJONELLE OPPLEVELSER.....	53
TILFREDSHET MED INTERVENSJONEN.....	57
NEGATIVE ELLER UTILSIKTEDE KONSEKVENSER MED INTERVENSJONEN.....	61
HVILKE ENDRINGER MÅ TIL FOR Å TILPASSE INTERVENSJONEN TIL DENNE PASIENTGRUPPEN? .....	61
<b>DISKUSJON.....</b>	<b>63</b>
HAR METODEN EFFEKT PÅ PSYKOSOSIAL FUNGERING? .....	63
Tilbakefall.....	64
Ulike diagnoser .....	65

Sårbarhet/stress .....	66
Motstandskraft .....	70
Kritiske betraktninger .....	71
RELASJONELLE OPPLEVELSER .....	72
Kritikk og kontroll .....	72
Bekymring .....	77
TILFREDSHET MED INTERVENSJONEN .....	80
NEGATIVE ELLER UTILSIKTEDE KONSEKVENSER MED INTERVENSJONEN.....	84
HVILKE ENDRINGER MÅ TIL FOR Å TILPASSE INTERVENSJONE TIL DENNE PASIENTGRUPPEN? .....	84
KONKLUSJON .....	86
<b>LITTERATURLISTE .....</b>	<b>88</b>

Vedlegg nr:

1. Forespørsel til avdelingssjefen om å få gjennomføre studien.
2. Informasjonsbrev til divisjonsdirektøren om undersøkelsen.
3. Informasjonsbrev til alle behandlere.
4. Informasjonsbrev til deltakere om undersøkelsen.
5. Samtykkeskjema
6. Global Assessment of Functioning-split Version. S-GAF.
7. Felt expressed emotion rating scale. FEERS for pasienter.
8. Felt expressed emotion rating scale. FEERS for pårørende.
9. Tilfredshetskjema for pasienter.
10. Tilfredshetskjema for pårørende.

## Tabeller:

Tabell 1 Global Assessment of Functioning-split Version.....	52
Tabell 2 FEERS for pasienter og pårørende ved inntak og avslutning. ....	54
Tabell 3 Pearson korrelasjon.....	56
Tabell 4 Tilfredshet for pasienter.....	58
Tabell 5 Tilfredshet for pårørende .....	60

## Figurer:

Figur 1 Sårbarhet/stressmodellen .....	24
Figur 2 Skjematisk fremstilling av møtestrukturen .....	35



## Presentasjon av tema og problemstilling

I dette kapittelet presenteres bakgrunn for valg av tema og problemstilling. Deretter redegjøres det for hensikten med studien og problemstillingen presenteres. Det gis en kort beskrivelse av studiens betydning og til sist gjøres det en avklaring av ulike begreper og de begrensinger som studien har.

### Bakgrunn for valg av tema

Opplæring og undervisning av pasienter og pårørende innen psykisk helsevern er et område innefor sykepleiens domene som det rettes spesielt søkelys på. I lov om spesialisthelsetjenesten er dette et satsningsområde sykehusene skal ivareta (Norge, 2002). I 1999 kom fire nye helselover, helsepersonelloven, pasientrettighetsloven, psykisk helsevernlov og spesialisthelsetjenesteloven (Norge, 2007; Norge, 2006; Norge, 2004; Norge, 2002). Lovene vektlegger pasienter og pårørendes rett til informasjon og opplæring, samt helsepersonells plikter i forhold til disse oppgavene. Til tross for disse statlige føringene er det fortsatt debatt rundt norsk psykiatri med fokus på ressursknapphet og mangel på tilbud til mennesker med åpenbare behov for behandling. Pårørende har i økende grad tatt del i denne debatten. De har etterspurt et faglig og etisk forsvarlig behandlingstilbud til sine familiemedlemmer. Mangel på dialog og samarbeid mellom pasient, familie og helsevesen har ført til vanskelige situasjoner for pasienter og pårørende med forsterket grad av opplevd byrde for familien (Fjell & Mohr, 2001).

I den senere tid har ulike kognitive behandlingsformer fått større innpass i behandlingsapparatet. Psykoedukative metoder hvor både pasient og familie får generell og spesiell kunnskap tilpasset den enkelte i deres hverdag er i fremvekst. Metodene har vært grundig beskrevet og dokumentert i over 30 år, og anbefales i de kliniske retningslinjene for behandling av både psykoser og stemningslidelser fra Statens helsetilsyn (Statens helsetilsyn, 2000a; Statens helsetilsyn, 2000b). Ulike

studier beskriver at metodene har effekt på områder som tilbakefall, kommunikasjon, psykososial fungering og familiens belastning (Magliano et al., 2005a; Bentsen, 2003; Barrowclough & Hooley, 2003).

I psykiatrien har det manglet et strukturert samarbeid med familien. Familien har i liten grad blitt sett og hørt. Familierollen har svingt mellom å være kun besøkende eller totalansvarlig for pasienten. Smeby sier at familierelasjoner former oss på godt og vondt, og er en viktig del av en persons identitet og selvrespekt, også inn i den voksne verden (Smeby, 2001). Familien får en livslang og forpliktende relasjon hvor en tar vare på hverandre gjennom sykdom og lidelse. Lider en person i familien, så lider også de andre. Det å ha et psykisk sykt familiemedlem kan føre til sterke følelser som skam og skyld hvor man klandrer seg selv og andre i familien. En kan føle frykt og hjelpeløshet, og bli usikker på om en kan klare å forholde seg til den syke. Over tid kan noen akseptere og respektere den syke, andre kan resignere og for enkelte kan det oppstå en konflikt som kan eskalere over tid. Jo mer kunnskap og emosjonell støtte familiemedlemmene får til å bearbeide følelser, jo bedre vil relasjonen bli slik at mulighet for vekst og bedring stimuleres. En nyere norsk studie viser at fagpersoner i psykisk helsevern har blitt bedre til å gi faktakunnskap om diagnose og medisiner, men pårørende mener at kunnskap om endringer og hvordan man skal forholde seg i hverdagen ennå mangler (Kletthagen & Smeby, 2007).

Det er ulike tilnæringsmåter som kan anvendes i samarbeid med familien. På 1970-tallet begynte man å legge ned store institusjoner både i Norge, Europa og USA. Dette førte til at omsorgsansvaret ble overført fra sykehus til hjem og lokalmiljø. I den forbindelse skrev Haugen i sin hovedoppgave at det ble opprettet ulike nettverks- og selvhjelpsgrupper ved flere institusjoner i Norge (Haugen, 1999). I USA ble det utviklet psykoedukativ familiebehandling hvor en anvendte kunnskap og erfaring fra biologiske orientert forskning, fra læringspsykologi, familierapi og fra studier om familiebelastning i forhold til expressed emotion og kommunikasjonsavvik. Behandlingen startet med pasienter som var innlagt på psykiatriske sykehus ofte under tvungent psykisk helsevern (McFarlane, Link, Dushay, Marchal, & Crilly,

1995). Arbeidet med psykoedukativ flerfamiliegruppe (PEFFG) startet i 1997 i Norge. Det startet som et samarbeidsprosjekt mellom Oslo kommune, Ullevål sektor, Rogaland fylkeskommune og Roskilde amt i Danmark "Tidlig intervensjon ved psykoser", TIPS prosjektet. Prosjektet tilbød undervisning og behandling til personer som med stor sannsynlighet hadde en schizofrenidiagnose for første gang og deres familiemedlemmer. Prosjektet er avsluttet som en klinisk studie, men måten å arbeide på, samt familieterapeutopplæringen har fortsatt. Til nå har 300 familier med nysyke gått i gruppe. Det hevdes at en i dag vet nok om effekten av et slikt tilbud. Det bør kreves at helsemyndighetene i Norge etablerer utdanningsprogrammer for helsepersonell og lar PEFFG behandling inngå som standard tilbud i det psykiske helsevernet (Bentsen, 2003).

Psykoedukasjon er beskrevet som en effektiv evidensbasert metode i forhold til personer med diagnoser som stemningslidelser, personlighetsforstyrrelser og schizofreni (Bentsen, 2003; McFarlane, Dixon, Lukens, & Lucksted, 2003; Barrowclough et al., 2001; Miklowitz et al., 2000; Gunderson, Berkowitz, & Ruiz-Sancho, 1997). Opplæring av personale og innføring av ulike psykoedukative programmer i Norge beskrives som svært vellykket av de som deltar. Det er også min erfaring etter å ha ledet slike grupper over flere år. Det er ulike profesjoner som leder et slikt arbeid i Norge, men i mange psykiatriske avdelinger er det psykiatriske sykepleiere som har hovedansvaret for et slikt tilbud.

Til tross for at det er konsensus om hovedelementene i en vellykket familieintervensjon og at den anbefales som standard behandlingsform er det vanskelig å implementere behandlingen i den kliniske hverdagen (Dixon et al., 2001). Det anbefales at det forskes videre for å utvikle praktiske og kostnadsbesparende strategier for å inkludere psykoedukasjon hvor både pasient og familie deltar i klinikken (McFarlane et al., 2003). De fleste studier det henvises til er diagnosespesifikke, det vil si at personer som deltar i den enkelte studie har den samme diagnosen (Magliano, Fiorillo, Malangone, DeRosa, & Maj, 2006; Magliano et al., 2005b; Barrowclough et al., 2001). Det er funnet en studie på institusjonsnivå

hvor grupper av mennesker med ulike diagnoser samarbeider (Pollio, North, Osborne, Kap, & Foster, 2001)

I TIPS prosjektet fikk alle familier med et medlem med førstegangs psykose tilbud om å delta i en psykoedukativ flerfamiliegruppe (PEFFG). Gruppen besto av fem pasienter og deres familier, til sammen 12- 18 personer. Disse møttes hver annen uke i 90 minutter i to år. Erfaringer herfra viste at det tok lang tid å samle deltakere til gruppene på grunn av få tilfeller med førstegangpsykose. Dette så de på som en barriere i forhold til et optimalt behandlingsresultat. Motivasjon til å delta i gruppe sank også med økende alder. Årsaker til det var ønske om et mer selvstendig liv fra pasientens side, og at pasienten hadde mindre kontakt med familien. De anbefaler at det opprettes grupper som er skreddersydde for den enkeltes behov (Fjell et al., 2007). Det vil være i tråd med opptrappingsplan for psykisk helse (Sosial og helsedepartementet, 1999). Her beskrives det at psykisk lidelse berører grunnleggende eksistensielle spørsmål hvor pasientens behov må være utgangspunkt for behandling og pleie. Til daglig møter helsepersonell mennesker som etterspør en slik intervensjon. Det er mennesker med ulike behov og ofte med ulike diagnoser. Det blir derfor viktig å tilrettelegge intervensjonen slik at flest mulig kan delta. I følge Bentsen er langvarige flerfamiliegrupper hvor både pasient og familie deltar den mest kostnadseffektive måten å organisere familiebehandling på (Bentsen, 2003). Det må likevel tas hensyn til en rekke faktorer som kan endre effekten. Det er faktorer som hvilken sykdomsfase pasienten er i, alvorlighetsgrad av sykdom, kultur og følelsesmessig uttrykk. For å øke effekten av behandlingen sier han at en må vite mer om hvilken type behandling som passer for den enkelte. En må få kunnskap om hva som er nødvendige og tilstrekkelige faktorer for å oppnå ønsket effekt. Denne kunnskapen kan man få ved å spørre de som deltar eller har gjennomført et slikt tilbud. En er også avhengig av å analysere ulike grupper med få deltakere fortløpende slik at en kan evaluere og justere tilbudet slik at en oppnår best mulig effekt til flest mulig. Mennesker med alvorlig psykisk lidelse er en sårbar gruppe, og det er derfor viktig å vurdere hvordan kunnskapen skal innhentes. PEFFG er en del av det ordinære behandlingstilbudet ved den avdelingen jeg arbeider. Det er derfor bare

utfylling av spørreskjema som kan være en belastning for deltakerne i studien. Erfaringsmessig er både pasient og familie svært tilfredse med et slikt tilbud. Det vil være mer trolig at de setter pris på å få dele sine erfaringer med andre. Pasienter med en psykisk lidelse og deres familier har i liten grad blitt sett og hørt. De har i liten grad blitt oppfordret til å si noe om ulike behandlingstilbud. Et tilbud om å evaluere PEFFG vil derfor kunne oppleves som positivt

## Studiens hensikt og problemstilling

Studien er en pilotstudie med et pretest-posttest design uten kontrollgruppe. Hensikten er å prøve ut og evaluere effekten av PEFFG hvor mennesker med ulike diagnoser deltar i samme gruppe sammen med sine utvalgte familiemedlemmer. Pasientene i studien er alle inneliggende på ulike psykiatriske avdelinger ved oppstart av intervensjonen. Effekt måles ved å kartlegge endring i symptom og funksjonsbelastning, endring i relasjonelle opplevelser og tilfredshet med tilbudet. For å få svar på problemstillingen ble følgende forskningsspørsmål forsøkt besvart:

- Har metoden effekt på psykososial fungering?
- Har metoden effekt på opplevelsen av hvordan pasienten og de ulike familiemedlemmene oppfatter hverandre?
- I hvilken grad er deltakerne i gruppen tilfreds med intervensjonen?
- Kan det oppstå negative eller utilsiktede konsekvenser for deltakerne ved intervensjonen?
- Hvilke endringer må til for å tilpasse intervensjonen til denne pasientgruppen?

## Studiens betydning

PEFFG er et behandlingstilbud som er strukturert etter en bestemt manual eller oppskrift. Behandlerne som leder gruppene er opplært i metoden og får veiledning. Metoden legger vekt på alliansearbeid for å opprette et godt samarbeidsklima. Gruppedeltakerne får generell undervisning med fokus på psykososiale ferdigheter og mer spesiell undervisning for å ivareta den enkeltes behov. I tillegg trenes det på å problemløse utfordringer i hverdagen. Både pasient og familie er viktige kilder til for å innhente informasjon om tilbudet virker slikt det er ment å gjøre. Studien kan derfor bidra til å gi sykepleiere og annet helsepersonell kunnskap om intervensjonen er et godt arbeidsredskap for å fremme vekst og bedring. Den kan også være med på å fremme implementeringen av PEFFG til andre deler av behandlingsapparatet.

## Avklaring og begrensning

Alle deltakerne i studien som hadde en psykisk lidelse var innlagt på ulike psykiatriske avdelinger da intervensjonen startet. Det er vanlig å bruke betegnelsen pasient når en er innlagt og denne betegnelsen brukes også i denne oppgaven. Alle andre i studien var nære familiemedlemmer, og for å variere språkbruken veksles det mellom å bruke familie og pårørende. Han brukes som betegnelse på enkeltpersoner uavhengig av kjønn. En bruker også begrepet langvarige psykiske lidelser og det defineres i denne sammenheng med å være innlagt på institusjon over et år.

I all forskning rundt PEFFG er det en forutsetning at pasientene står på adekvat medikasjon, det forutsettes også at pasientene samarbeider om medikasjon slik at det har en sentral plass i bedringsprosessen (McFarlane et al., 2003). Temaer rundt endring av medikasjon, bivirkninger og autoseponering diskuteres ikke i denne oppgaven. I den grad slike problemstillinger dukker opp vil gruppelederne motivere pasienten til å fortsette med den forskrevne dosen og bistå med å ta kontakt med den enkeltes individualterapeut. Deltakelse i gruppene var basert på frivillighet. Noen av

pasientene var innlagt under tvungent psykisk helsevern, men oppgaven omhandler ikke temaer knyttet til denne problemstillingen.

Det psykoedukative programmet som blir evaluert i denne studien kalles ”Psykoedukative flerfamiliegrupper” PEFFG.

## Teori og litteraturgjennomgang

I dette kapittelet presenteres den teoretiske referanseramme for oppgaven. Psykisk lidelse har stor innvirkning på hvordan den enkelte mestrer livets ulike psykososiale utfordringer. Den har også stor innvirkning på det syn en har på seg selv og sine omgivelser. I tillegg kreves det tilpasning til en tilværelse hvor en ofte blir avhengig av langvarig samarbeid og oppfølging fra det psykiske helsevernet.

### Psykisk lidelse

Omtrent halvparten av den norske befolkningen vil en eller annen gang i livet få en psykisk lidelse uten at en med sikkerhet kan si noe om årsaken. De vanligst lidelsene er angst og depresjon (Sosial og helsedirektoratet, 2007). Psykisk lidelse fører til store belastninger med fall i psykososial fungering for enkeltpersoner, og har også store økonomiske konsekvenser for samfunnet som helhet. Det kan være vanskelig å måle psykisk helse objektivt. En er avhengig av kliniske vurderinger, men vel så viktig er en persons opplevelse av velvære og tilfredshet. Ens egen opplevelse kan stride mot det omgivelsene opplever. En slik mangel på opplevelse av egen lidelse kan beskrives som mangel på sykdomsinnsikt og gir store utfordringer til helsevesenet. En kan grovt sett si at psykisk lidelse blir behandlingstrengende når symptombelastningene hindrer en i å leve det livet en selv ønsker, eller når en ikke klarer å leve innenfor samfunnets normer.

Til tross for en utstrakt forskning vet en fortsatt lite om årsak til de ulike lidelsene. I dag tror en at det er mange faktorer som kan øke sårbarheten for å utvikle en psykisk lidelse. En antar at det er et samspill mellom genetiske faktorer og miljøfaktorer. En tror også at det finnes flere ukjente beskyttende faktorer som virker sammen med risikofaktorene (Cullberg, 2005). Psykisk lidelse kan arte seg fra lettere depresjoner til angst, rus relaterte lidelser, personlighetsforstyrrelser, bipolare affektive lidelser og til schizofreni. I denne sammenheng er det relevant å gi en beskrivelse av schizofreni,



bipolar affektiv lidelse, personlighetsforstyrrelse. Den lidelsen det er forsket mest på er schizofreni slik at det blir redegjort mer utfyllende for den enn de to andre diagnosene. Personlighetsforstyrrelser klassifiseres i ulike grupper alt etter hvilket lidelsesuttrykk som er mest fremtredende. I denne oppgaven er hovedfokus hvilke konsekvenser det medfører å ha lidelsen og i mindre grad hvilken spesifikk lidelse en har slik at det ikke skilles mellom de ulike personlighetsforstyrrelsene. I Norge benyttes Verdens Helseorganisasjons diagnosesystem ICD-10 for å klassifisere ulike lidelser, og det brukes også i denne oppgaven (World Health Organization, 2005).

## Schizofreni

Sjansen for å utvikle schizofreni er omkring 1 %, og man regner med at det til enhver tid er 12-15 000 personer i Norge som fyller diagnosekriteriet. Det innebærer at om lag 50 000 mennesker i Norge er nære pårørende til mennesker med schizofreni (Engmark, Alfstadsæther, & Holte, 2006; Statens helsetilsyn, 2000a). I følge ICD-10 krever diagnosen schizofrene at det må forekomme et sett av symptomer.

Symptomene kan varieres over tid og være ulikt sammensatt fra person til person. De viktigste symptomene er vrangforestillinger, tankeforstyrrelser, tilbaketrekning, følelsesmessige forstyrrelser, sanseforstyrrelser som hallusinasjoner og svekket kognitiv funksjon. I tillegg påvirker også lidelsen en persons relasjon til familie, venner, arbeidsliv og mulighet til å leve et normalt sosialt liv (World Health Organization, 2005). I dag deles symptomer ofte inn i positive og negative symptomer (Andreasen, 1995). Positive symptomer beskrives som unormal atferd og deles inn i psykotiske trekk som hallusinasjoner, vrangforestillinger og disorganisering som kjennetegnes ved affektforstyrrelser, tankeforstyrrelser, unormal eller bisarr atferd og svekket oppmerksomhet. Negative symptomer beskrives som fravær av normal atferd og omfatter apati, manglende evne til å føle glede, følelsesmessig avflatning, sosial tilbaketrekning og redusert tale (Engmark et al., 2006). Det er som regel familie og nærmiljø som først opplever at noe er galt, gjerne lenge før sykdomsutbruddet. Som regel kommer sykdommen snikende

(prodromalfase). Det kan ta fra noen uker til flere år (Cullberg, 2005). Med prodromalfase menes perioden før sykdommen manifesterer seg. Typisk for denne fasen er tilbaketrekking, hvor en kan få problemer med å skille mellom sin egen indre verden og den ytre verden. En kan oppleve skremmende og uforklarlig atferd, fall i faglige prestasjoner, manglende interesse for sosiale aktiviteter og manglende ivaretagelse av personlig hygiene. Symptomer og enkelthendelser som man i ettertid kan knytte sammen med den psykiske lidelsen. De fleste blir syke i ung alder (18-30 år), men det er mulig å utvikle sykdommen helt opp mot 60 årene. Kvinner utvikler vanligvis sykdommen noen år senere enn menn. Det er vanskelig å forutsi prognose for alvorlighetsgrad. Har en god psykososial fungering før sykdommen bryter ut, om sykdommen starter sent i livet og god effekt av antipsykotisk medikasjon gir det en bedre prognose. Negative symptomer, bruk av rusmidler og tidlig sykdomsdebut gir dårligere prognose (World Health Organization, 2005; Statens helsetilsyn, 2000a). Sykdommen er for mange preget av tilbakefall, og disse kan være av ulik lengde og hyppighet. Forskning tyder på at antall tilbakefall har en negativ innvirkning på en persons kognitive fungering (McFarlane, 2007b; Birchwood, 1998). Den viser også at ved å intervenere tidig kan fall i psykososial fungering forhindres (Simon et al., 2007). Programmer med fokus på rehabilitering for mennesker med langvarig lidelser viser seg også å ha positiv innvirkning på den kognitive funksjonen (Prouteau et al., 2005).

### *Mulige årsaker til schizofreni*

Til tross for omfattende forskning på årsaksforhold knyttet til diagnosen er denne fortsatt uklar. Pendelen har svingt mellom å betrakte familien som årsak, til mer biologisk funderte teorier. Tradisjonelt har vi sett på schizofreni som en kronisk lidelse. Zubin og Spring foreslår at vi ser på en person med schizofreni som en sårbar person med temporære sykdomsepisoder (Zubin & Spring, 1977). De fleste er i dag enige om at det er flere årsaker og det er vanlig å omtale schizofreni som en multifaktoriell lidelse hvor en persons sårbarhet er avgjørende for utvikling av sykdom (Cullberg, 2005; Bentsen, 2003; Statens helsetilsyn, 2000a). I PEFFG-arbeid

forstår en utvikling av schizofreni som en interaksjon mellom en biologisk sårbarhet og psykologiske og psykososiale faktorer (Engmark et al., 2006).

### *Biologiske årsaksfaktorer*

Det er lagt ned mye arbeid i å kartlegge menneskets totale gensett, men det har ikke vært mulig å finne et gen som forklarer schizofreni. I dag regner man med at så mange som 15-20 gen kan påvirke sårbarheten på ulikt vis (Cullberg, 2005). Det er likevel vitenskaplig bevist at schizofreni er knyttet til en biologisk sårbarhet (Bentsen, 1993). Adopsjonsstudier (Wynne et al., 2006; Tienari et al., 2004; Tienari, 1991) bekrefter at det er høyere risiko for å bli rammet av schizofreni og schizofrenilignende tilstander for bortadopterte barn som har en biologisk mor med schizofreni sammenlignet med bortadopterte barn med en frisk biologisk mor. Studiene indikerer også at kommunikasjonsforstyrrelser i familien gir økt risiko for utvikling av schizofreni. Den viser at i velfungerende familier er det færre adoptivbarn med schizofreni. I dag vet en at psykologiske og miljømessige faktorer har avgjørende betydning for utvikling av sykdommen. En kan derfor tenke seg at en trygg og beskyttende familieatmosfære kan motvirke at den genetiske arven utløser sykdom. Andre undersøkelser har påvist hjerneorganiske forandringer. Enkelte funn kan tyde på tidlige forstyrrelser i hjernens utvikling. Dette kan skyldes virus eller andre skader i fosterstadiet (Cullberg, 2005). Det er påvist biokjemiske forstyrrelser og dopaminhypotesen har lenge vært dominerende (Glenthøj et al., 2006; Talvik et al., 2006; Yasuno et al., 2004). Dopamin er et av hjernens mange signalsubstanser som styrer den automatiske reguleringen av tenkning, følelsesliv og motorikk. De siste årene er det hevdet at sårbarheten kommer av at man arver en større tetthet av dopaminreseptorer. Dette skulle forklare hvorfor behandling av dopaminhemmende medikasjon som nevroleptika ofte er vellykket. En person som har høy konsentrasjon av dopaminreseptorer i visse områder i hjernen skulle gjennom dette tenkes å ha større sårbarhet for psykose. Det er imidlertid påvist at det ikke forekommer økt mengde dopaminreseptorer ved ubehandlede schizofrenitilstander. En vet også at serotonin og noradrenalin og samspillet med dopamin er viktig for forståelsen av hjerneaktivitet og de schizofrene forstyrrelsene. Det forskes også på andre kjerner

som amygdala, hippokampus, parahippokampus og thalamus. Disse kjernene er viktige for strategisk tenkning, innlæring, korttidshukommelse, kobling til emosjonene og til den emosjonelle atferden (Cullberg, 2005; Bentsen, 1993).

### *Psykologiske årsaksfaktorer*

Det er lite systematiske kunnskap om hva oppvekstmiljøet og de tidlige opplevelser har å si når det gjelder utvikling av schizofreni (Cullberg, 2005). I følge den psykoanalytiske tenkningen som hadde sitt utgangspunkt i Freuds psykoanalytiske teori sa man at schizofreni skyldtes svakheter i den tidlige mor-barn relasjonen. Barnet utvikler psykologiske forsvarsmekanismer overfor intense og vanskelige følelser som igjen resulterer i endret realitetsoppfatning. Ved senere påkjenninger fører dette til at barnet tar i bruk uhensiktsmessige forsvarsmekanismer som kan føre til utvikling av schizofreni. Spedbarn er ulike når det gjelder utviklingsnivå, modenhet og følsomhet for stimuli. Foreldrenes evne til å ivareta den enkeltes behov er igjen påvirket av deres erfaringer og kunnskap. En må derfor være varsom med å begrunne sviktende foreldrefunksjon som årsak til sykdomsutvikling. Det eneste en vet med sikkerhet i dag er at de fleste foreldre som får et barn med en alvorlig fysisk eller psykisk sykdom har en tendens til å reagere med irrasjonell selvbebreidelse og skyldfølelse. Slike reaksjoner kan sees i sammenheng med den belastning det er å få et psykisk sykt familiemedlem og kan være et uttrykk for den sorg den enkelte pårørende føler.

### *Psykososiale årsaksfaktorer*

Sosiale omgivelser kan ikke forklare årsaken til sykdommen, men kan påvirke forløp og resultat (Smeby, 1998b). Kultur har også en sterk innvirkning. Tidligere anså man at forekomsten av schizofreni var relativt lik verden over. Nyere forskning viser derimot at det er store variasjoner i forhold til hvor man bor, hvilke sosialt lag man kommer fra og hvilken utdanning man har (Johannessen, 2002). I de senere årene har det vært økende fokus på den følelsesmessige atmosfæren innad i familien. En har sett på hvordan følelser og følelsesutbrudd arter seg i familier som har et familiemedlem med schizofreni. Hensikten har vært å kartlegge hvordan klima i familien påvirker sykdomsutvikling. Forskning omkring expressed emotion (EE)

viser at høy grad av kritikk og overinvolvering mer enn doubler sjansen for å utvikle en lidelse eller få tilbakefall (Barrowclough et al., 2003; Leff & Vaughn, 1985). Denne tenkningen kan forstås på to måter. Enten som et uttrykk for foreldrenes måte å løse en vanskelig situasjon på, en form for feilplassert engasjement (Fjell & Bloch-Thorsen, 2005), eller på en slik måte at foreldrene igjen beskyldes for å påføre barnet en lidelse (Johannessen, 2002). Det er lett å undervurdere hvilken belastning det er å ha et sykt familiemedlem. Det kan medføre en høy grad av skyldfølelse og skam, men også en sorg over at ens barn lider. Ens drømmer og håp for barnet blir ikke som en hadde ønsket. Dette kan igjen føre til kommunikasjonsproblemer og forstyrrede relasjoner innad i familien. En skal derfor være varsom med igjen å beskyldte familien for årsak til lidelsen. En kritikk av familieforskningen som forståelsesmodell er nettopp at familiekonstellasjoner og grad av EE vurderes etter at lidelsen har utviklet seg. Det gjør det vanskelig å si noe om dette er familietrekk som var der før lidelsen, eller om det er en reaksjon på en svært vanskelig situasjon (Smeby, 1998b). Nyere forskning viser sågar at schizofreni snarere skyldes en medfødt legning enn foreldrenes atferd (Cullberg, 2005). En står derfor i fare for å feiltolke årsak og virkning.

## Bipolar affektiv lidelse

Verdens helseorganisasjon (WHO) plasserer bipolare lidelser som nummer seks blant de 10 største sykdommene. De grunnleggende forstyrrelsene er endring i stemningsleie eller affekt. Forstyrrelsen medfører ofte endring i det generelle aktivitetsnivået, og de fleste symptomene kan forstås i sammenheng med det endrede aktivitetsnivået både fysisk, psykisk og sosialt. Sjansen for å utvikle lidelsen ligger på mellom en og to prosent, og antas å være noe høyere enn for schizofreni. Sykdomsforløpet ved bipolar affektiv lidelse veksler mellom mani og depresjon og perioder med mer normal fungering. Symptomer for mani er eufori, irritasjon, økt energi og aktivitet, hurtige tanker, pratsomhet, storhetstanker, impulsivitet, ukritisk atferds og nedsatt søvnbehov. Ved depressive faser ser en vanligvis mer uttalte

symptomer enn ved vanlig depresjon. Det er vanlig med symptomer som tristhet, energiløshet, mangel på initiativ, føle seg verdiløs, skyldfølelse, konsentrasjonsvansker, endret søvnmønster og vekttap eller vektøkning. Psykotiske symptomer kan vise seg både i maniske og depressive faser (World Health Organization, 2005). De ulike fasene i sykdomsforløpet har en stor innvirkning på det sosiale miljøet rundt pasienten. I maniske perioder opptrer pasienten ofte med ukritisk atferd som påvirker en selv og sine omgivelser. I depressive faser føler familien seg ofte maktesløse over mangel på initiativ og ivaretagelse av pasientens egne behov. Det oppstår ofte konflikter og opprivende hendelser som påvirker alle som har en relasjon til den syke. Lidelsen har en tendens til å være tilbakevendende og utbruddene skjer ofte i sammenheng med belastende hendelser i livet. Det anbefales derfor at pasienten og familien får tilbud om psykologisk behandling i form av kognitiv atferdsterapi, familiesamtaler og psykoedukasjon (Statens helsetilsyn, 2000b).

### *Mulige årsaksfaktorer*

Det er flere faktorer som påvirker debut og forløp av lidelsen. Tvilling og adopsjonsstudier samt forskning innen genetikk viser en betydelig arvelighet (Thorn & Holte, 2006). Det er også påvist biokjemiske og fysiologiske forandringer uten at en vet med sikkerhet hvilken betydning det har for årsaken. Det en vet er at det har betydning for diagnostikk og den medikamentelle behandlingen.

Stemningsstabiliserende medikamenter har vist seg å være en viktig del av behandlingen (Statens helsetilsyn, 2000b). Det er ingen psykologiske teorier som forklarer årsak til lidelsen, men man antar at psykologiske faktorer har betydning både for sykdomsdebut og symptomutvikling. Forskning viser at debut for lidelsen fordeler seg på tre aldersgrupper. Om lag 50 % vil debutere i 25 års alderen, 28 % vil ha en tidligere debut omtrent ved 17 års alder og de siste 22 % vil debutere så sent som i 40 årene. En antar at det er forskjellig genetisk sårbarhet i gruppene eller at samme genetiske forhold påvirkes i ulike faser av livet som er avgjørende for når sykdommen utvikler seg (Bellivier et al., 2003). Det tar lang tid å diagnostisere sykdommen, og mulige årsaker til det er at symptomer i ungdom og tidlig voksne

alder ofte forveksles med humørsvingninger i puberteten. Andre faktorer som er avgjørende er at pasienten ofte mangler sykdomsinnsikt og at familiens erfaringer ikke tas med i kartleggingen (Statens helsetilsyn, 2000b).

## Personlighetsforstyrrelser

En regner med at mellom 7 og 15 % av den norske befolkningen lider av en eller annen form for personlighetsforstyrrelse (Torgersen, Kringlen, & Cramer, 2001). Det er allment akseptert at mellommenneskelige opplevelser i barne- og ungdomsårene har en viktig rolle i utviklingen av ens personlighet (Johnson et al., 2005).

Personlighet er de egenskaper som gir oss mennesker et individuelt særpreg. Det omfatter tanker, følelser og måter å handle på. De kan sees på som grunnleggende psykologiske egenskaper som former ens væremåte. Mange av disse særtrekkene uttrykkes automatisk og er ikke uttrykk for bevisste handlinger. En beskriver personlighet ved hjelp av fem grunnleggende trekk: nervøsitet, utadvendthet, åpenhet for inntrykk, vennlighet og samvittighetsfullhet. Nervøsitet uttrykker følelsesmessig tilpasning og stabilitet, og en person som skårer høyt på denne variabelen vil være engstelig, anspent, labil og lite motstandsdyktig mot stress. Utadvendthet måler omfang og intensitet i relasjonelle forhold. De som skårer lavt vil være reservert, tilbaketrukket, alvorlig og oppgaveorientert. Åpenhet for inntrykk handler om estetisk eller intellektuell stimulering, interesse og åpenhet for det uvanlige eller ukjente. De som skårer lavt her er konvensjonelle og jordnære med liten interesse for analytiske og estetiske aktiviteter. Vennlighet måler sosial innstilling. De som skårer lavt er kyniske, mistenksomme, hensynsløse, hevngjerrige og kritiske. Den pliktoppfyllende og samvittighetsfulle dimensjonen preges av disiplin, innsatsvilje og motivasjon for målrettet atferd. De som skårer lavt vil være preget av liten disiplin, være skjødesløse og uryddige (Dahl, 2007). Personlighetsforstyrrelser omfatter derfor en rekke tilstander og atferdsmønster. Alle mennesker har trekk fra de ulike karakteristika, men for å kalle en personlighet forstyrret må trekkene være av en slik grad at personen selv eller samfunnet rundt vil lide av det. Forstyrrelsene omfatter

dypt innarbeidede og stabile atferdsmønster som gir seg uttrykk på mange områder. Det kan være knyttet til ulike subjektive plager, problemer med sosial fungering og psykososiale ferdigheter.

### *Mulige årsaksfaktorer*

Arvemessige atferdsmønster viser seg gjennom hele livet, og det er anslått at arvefaktorer i forhold til personlighetstrekk er mellom 40-60 %. Studier har vist at antisosial, paranoid og schizotyp personlighetsforstyrrelse har arvemessige innslag, men det er ikke gjort tilsvarende funn ved andre personlighetsforstyrrelser (Dahl, 2007). Enkelte genetiske forutsetninger kan gjøre en sårbar for visse miljøfaktorer. Noen barn har en nedarvet tendens til å være mer intense og urolige enn andre barn. Disse barna kan vise aggressiv og utålmodig atferd og dermed kunne slite ut familien. Dette kan føre til oppgitthet og hjelpeløshet hos de pårørende. Høyt alkoholinntak hos mor i fosterlivet, feilernæring og lav fødselsvekt kan påvirke barns utvikling og gi psykisk funksjonssvikt. En slik svikt kombinert med store påkjenninger i familien kan medføre utvikling av en personlighetsforstyrrelse. Det er derfor mange faktorer som spiller inn og påvirker. Barns temperament, følelsesmessige og intellektuelle kapasitet medfører store utfordringer for familien. Barns ulike utviklingsstadier krever et samspill og en stimulering fra familien. Dette krever kompetanse som omfatter både omsorg, grenser og evne til konfliktløsning. Er familien dårlige rollemodeller kan dette forstyrre utviklingsprosessene som barnet går igjennom og styre utviklingen på en negativ måte (Johnson et al., 2005).

Personer med alvorlige personlighetsforstyrrelser har ofte omfattende problemer knyttet til familieliv, utdanning, arbeid og bolig. Dette kan sammenlignes med det funksjonsfall en opplever med schizofreni (Færden, 2001). Forstyrrelsene omfatter dypt innarbeidede og vedvarende atferdsmønster som gir seg uttrykk i lite fleksible reaksjoner både i personlige og sosiale situasjoner. Atferdsmønstrene har en tendens til å være stabile og gir i varierende grad problemer i forbindelse med sosial fungering og sosiale ferdigheter. De ulike personlighetsforstyrrelsene klassifiseres i forhold til hvilket atferdsuttrykk som er mest vanlig og iøynefallende. Likevel er



klassifikasjonen på området begrenset og en rekke kjennetegn overlapper hverandre (World Health Organization, 2005). I spesialisthelsetjenesten vil behandlingen ofte være jeg-støttende og oppbyggende (Dahl, 2007). Det krever en stabil og vedvarende kontakt hvor terapeuten oppleves som en trygg person som er til stede og er villig til å ta imot det pasienten bærer på. I den senere tid har det vist seg at kognitive terapiformer med elementer av psykoedukasjon har en positiv innvirkning også hos mennesker som har en personlighetsforstyrrelse.

## Forskjeller og likheter

De ulike psykiske lidelsene det her er redegjort for har til dels ulike årsaksforhold. En kan med liten grad av sikkerhet peke på konkrete sammenhenger og årsaker. De har likevel noe til felles. Det er en genetisk eller utviklingsmessig defekt som involverer hjernenes funksjon kombinert med en grunnleggende sårbarhet for psykososialt stress som må være tilstede for å utvikle lidelsen (Zubin et al., 1977). Alle lidelsene kan medføre psykotiske gjennombrudd som påvirker kognisjon, affekt, opplevelser og atferd. Dette medfører fall i psykososial fungering, endring i relasjonelle forhold og har en stor innvirkning på familien rundt pasienten uavhengig av diagnose. Den som opplever lidelsen sliter med ensomhet, stigma, mangel på kontroll og et rigid helsevern. Økt kunnskap om hvordan man skal takle livets utfordringer er en viktig del av behandlingen både for pasienten og familien. Det anbefales at det gis tilbud til alle om en psykoedukativ tilnærming i behandlingen (Dahl, 2007; Statens helsetilsyn, 2000a; Statens helsetilsyn, 2000b)

## Personens opplevelse av lidelsen

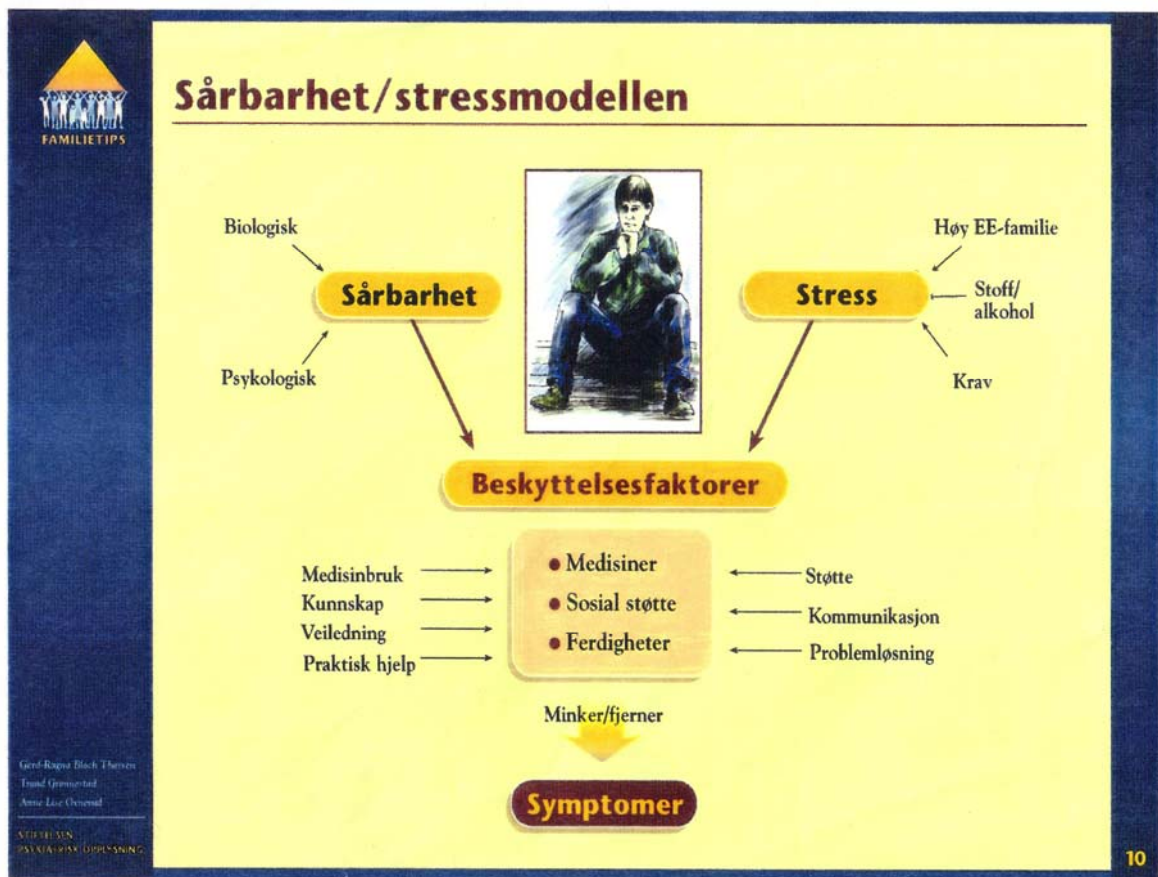
Norske helsemyndigheter har gjennom slagordet "Pasienten først" lansert en ny ideologi knyttet til forståelsen av forholdet mellom pasientens behov og det tilbud som heletjenesten kan tilby (Sosial- og helsedepartementet, 1997). Pasientens behov skal være utgangspunkt for all behandling og pleie. Likevel er det fortsatt lite fokus

på pasientens opplevelse av egen lidelse. For pasienten vil det å få en psykisk lidelse arte seg forskjellig, men det er likevel noen fellestrekk. Det som er felles er ulike fenomener rundt opplevelsen av det å ha en psykisk lidelse. Når pasienten gir uttrykk for sine subjektive opplevelser av verden omtales det ofte som vrangforstillinger og brudd med virkeligheten fra personalets side. Dette kan oppleves som maktovergrep og en tilsidesetting av pasientens egen opplevelse og erfaring (Karlsen, 2003). Alle har vi ønsker og drømmer for fremtiden, det har også pasienten. Dette håpet kan fort bli til håpløshet. En opplever ulike konfliktsituasjoner med familien hvor en står i fare for å miste respekten. Dette bekreftes i en studie som viser at jo lenger en er syk, jo mindre respekt opplever pasienten å ha (Smeby, 1998b). Pasientene er sårbare for kritikk og føler seg ofte stigmatisert. Stigma refererer til et sett av oppfatninger som ulike grupper i samfunnet har (McFarlane, 2002). Slike oppfatninger eller holdninger bidrar til forhåndsdomming og svekket identitet. For en person med en psykisk lidelse kan stigma slå ut i tilbaketrekking og tap av selvfølelse som vil påvirke den daglige funksjonen. Dette bekreftes i ulike bøker skrevet av mennesker med psykiske lidelser (Lauveng, 2006; Jaer, 2000). Alle disse faktorene er viktige å arbeide med i et psykoedukativt familiearbeid hvor en tilstreber at den enkelte skal bli i stand til å ytre sine egne opplevelser og få redusert sin opplevde byrde.

## Sårbarhet/stress modellen

I psykoedukativt familiearbeid anvendes sårbarhets/stressmodellen (Zubin et al., 1977) som en forståelsesmodell. Det er en teoretisk modell som er allment akseptert og godt begrunnet empirisk (McFarlane, 2007b). Den forklarer sykdomsdebut, forløp og sosial fungering som en interaksjon mellom biologiske, miljømessige og adferdsmessige faktorer. Symptomer på psykisk lidelse er en konsekvens av en psykobiologisk sårbarhet kombinert med stress i miljøet. Tanken bak modellen er at ulike mennesker har ulik sårbarhet for å utvikle sykdom. Det som utløser sykdommen er aktuelle påkjenninger. En person med lav grad av sårbarhet krever høy grad av belastning/stress for å utvikle sykdom. Når det gjelder psykiske lidelser er situasjonen

kompleks og sykdomsutbrudd, tilfriskning og fremtidig prognose er i høy grad avhengig av interaksjonen med omgivelsene og sosiale forhold (Cullberg, 2005). Zubin og Spring utviklet modellen på midten av 1970 tallet (Zubin et al., 1977). I følge modellen har alle en iboende grad av sårbarhet som under de rette forhold vil ytre seg som en schizofreniform-episode. Der er i dag et åpent spørsmål hvorvidt alle har en slik sårbarhet, og om det er den samme sårbarheten som predisponerer personen for andre lidelser enn schizofreni (Ingram & Luxton, 2005; Nuechterlein & Dawson, 1984; Zubin et al., 1977). Det diskuteres også i hvilken grad kombinasjonen sårbarhet og stress influerer på hverandre, og hva som er avgjørende for å utvikle sykdom (Ingram et al., 2005). Det kan være ulike årsaker til en persons grad av sårbarhet, alt fra genetiske årsaker til ervervede. Det skilles mellom sårbarhet som trait (karaktertrekk), noe stabilt og vedvarende og som states, episoder av psykiske lidelser. Videre skilles det mellom medfødte og ervervede faktorer (Bentsen, 1993; Zubin et al., 1977). Medfødt sårbarhet handler om genetiske og nevrofysiologiske årsaksfaktorer. Ervervede omhandler traumer, fødselskomplikasjoner, familieerfaringer, mellommenneskelige interaksjoner og livshendelser. Stress forstås som en ubalanse mellom indre eller ytre krav og måten personen oppfatter/møter disse kravene (Lazarus, 1984). For en person med høy grad av sårbarhet vil dagliglivets krav og utfordringer være nok til å utvikle sykdom i motsetning til en person med lav grad av sårbarhet, som til tross for store belastninger ikke vil utvikle sykdom. I følge Zubin og Spring er det bevis for at stressende livshendelser spiller en rolle i utvikling av både fysisk og psykisk sykdom (Zubin et al., 1977). Slike hendelser krever at en er tilpasningsdyktig og har evne til å reorganisere livet sitt. Sykdomsdebut, sykdomsforløp og sosial fungering forstås som et samspill mellom biologiske, psykologiske og psykososiale faktorer. Utvikling av psykisk lidelse er en prosess som tar tid, men ut fra denne modellen sier en at sykdomsgjennombruddet skjedde i det pasientens toleransegrense for stress ble overskredet.



Figur 1 Sårbarhet/stressmodellen <sup>1</sup>

Figur 1 viser en skjematisk fremstilling av modellen. Den peker på hvilke faktorer som er avgjørende for ens sårbarhet og hvilke stressfaktorer som kan utløse psykisk lidelse. Den lister også opp en rekke beskyttelsesfaktorer som er nødvendig for å redusere eller minske symptomene. Hva som oppleves som stress er individuelt og avhengig av hvilke ferdigheter en har. Det er ofte forbundet med tilpasninger til ulike situasjoner som press under studier, overgang til voksenliv, etablering av egen familie og avtjening av verneplikt. Har en i tillegg en underliggende sårbarhet kan dette være nok til å utløse sykdom. Sårbarhet/stress modellen kan anvendes som et redskap for å forstå hvorfor en person er litt syk, men den er først og fremst et hjelpemiddel for å se hvilke virkemidler i behandlingen som er virksomme og hvilke som ikke er det. Modellen er kompleks, men kan også fremstilles i en enkel form, med et språk som er

<sup>1</sup> Figur 1 er hentet fra TIPS prosjektets undervisningsmateriell.

lite krenkende for både pasient og familie (Arntzen, Grønnestad, & Øxnevad, 2006; Fjell et al., 2005; Fjell et al., 2001; Fjell, 1999).

I dag regner en med at det er to hovedgrupper av bakgrunnsfaktorer som påvirker ens sårbarhet: genetiske og tidlige utviklingsforstyrrelser. I hvilken grad begge er ansvarlig for sårbarhet diskuteres internasjonalt i dag (Cullberg, 2005; Corcoran et al., 2003).

## Expressed emotion

Psykososialt stress kan karakteriseres ved store og små livsutfordringer. I dag tror man at det er de daglig stressende utfordringene som fører til belastninger som overskrider en persons sårbarhet (Bentsen, 1993). Expressed emotion (EE) kan forstås som en stressfaktor i det mellommenneskelige som overvelder en sårbar person som sliter med å regulere og bearbeide stimuli fra omverdenen (Smeby, 2001). Dette er i samsvar med EE-forskning som vanligvis studerer den emosjonelle atmosfæren innad i familien. EE er et mål på i hvilken grad et familiemedlem snakker om et annet familiemedlem på en kritiske eller fiendtlig måte, eller på en måte som indikerer overinvolvering (Barrowclough et al., 2003). Forskningen kartlegger grad av kritikk, fiendtlighet, overinvolvering samt varme og positive bemerkninger i kommunikasjon rettet mot pasienten. Familier som skårer høyt på de tre første variablene blir betraktet som høy på EE. De fremste forskerne på dette området er Julian Leff og Christin Vaughn. De beskriver EE som noe vedvarende og stabilt (Leff et al., 1985). Karakteristisk for familier som er lave på EE er at de er tolerante, ikke påtrengende og sensitive for pasientens behov. Familier som er høye på EE beskrives som intolerante for pasientens problemer, påtrengende og som bruker uhensiktsmessige og lite fleksible strategier i møte med problemer. Modellen sier ikke noe om hvordan høy EE atferd er utviklet og opprettholdt. En kan kritisere modellen for igjen å vende tilbake til tenkningen om at det er familien som er årsak til den psykiske lidelsen. Det er derfor viktig å vite at EE kan forstås på ulike måter (Smeby, 2001). EE kan forstås som et kommunikasjonsmønster som

samvarierer/korrelerer med pasientens forverring eller tilbakefall. Det betyr at om pasienten er inne i en stabil og god fase vil kommunikasjonen med de nærmeste være preget av varme og respekt med lite behov for kontroll. I dårlige faser med trussel om tilbakefall vil familiens engstelse føre til økt kontroll som ofte blir uttrykt ved kritiske kommentarer, fiendtlighet og overinvolvering. EE kan også forstås som en mestringsrespons på en vanskelig situasjon hvor familien kunnskap ikke er tilstrekkelig for å møte de utfordringer som kommer. Familien forsøker å løse utfordringene ved å gjøre mye eller lite av det de har gjort før, det vil si å kritisere, kontrollere, inngi skyldfølelse eller overta de funksjonene som pasienten ikke mestrer. Det kan også forstås som en vedvarende og kontinuerlig familiekommunikasjon som er tilstede uavhengig av sykdomsfase og bedring (Smeby, 2005; Smeby, 2001). En antar at familier har ulike oppfatninger av pasienten og problemer relatert til atferd assosiert med sykdommen. Studier viser at kritiske foreldre oftere holder pasienten ansvarlig for sine problemer enn familier som ikke er kritiske (Barrowclough et al., 2003). I psykoedukative intervensjoner som inkluderer både pasient og pårørende ser en at EE reduseres hos pårørende. Dette tyder på at EE er en situasjonskarakteristika ved de fleste familiene som lar seg endre (Smeby, 1998b).

## Psykososial fungering

Schizofreni kjennetegnes ved endringer i tenkning, persepsjon og avflatet affekt. En kan utvikle en viss kognitiv svikt over tid, og lidelsen rammer de mest grunnleggende funksjoner som gir mennesker en opplevelse av egenart og mening (World Health Organization, 2005). For mennesker med bipolar affektiv lidelse og med personlighetsforstyrrelse vil mange av de samme elementene vise seg i korte eller lengre perioder og skape utfordringer og problemer i forhold til ens psykososiale fungering. Langvarig opphold ved psykiatriske sykehus reduserer denne evnen ytterligere. Reduksjon av disse ferdighetene kan skyldes en kombinasjon av mangel på stimuli og det å ikke bli godt nok sett som den personen en er med sine behov.

Langvarige institusjonsopphold fører også til at man ikke klarer å følge med på den utvikling som finner sted ellers i samfunnet. Samfunnet er i dag i hurtig endring, og for å kunne ta del i denne utviklingen kreves det deltakelse. Mange av de som tilbringer år på institusjon mangler ferdigheter som samfunnet tar som selvfølgeligheter. Det kan være bruk av mobiltelefon, internett og manglende kunnskap om hvordan en bruker bankkort. Langvarig institusjonsopphold fører også til et redusert nettverk. Forskning viser at nettverket reduseres betraktelig når en utvikler en psykisk lidelse (Arntzen et al., 2006). Familiens størrelse på nettverk vil også kunne reduseres over tid (Smeby, 1998b). Personalet i avdelingen representerer det nettverket pasientene har å forholde seg til på daglig basis. Det er erfaringsmessig liten grad av vanlig sosial kommunikasjon hvor det er en gjensidig utveksling av emosjonelt eller kognitivt innhold i en institusjon. Når kommunikasjonsferdigheter blir svekket fører det til tap av mening, sammenheng, perspektiv og selvfølelse. Når en lever på en slik måte vil mulighetene og evnene til å ta egne valg bli redusert. For å kunne oppnå vekst og utvikling er det nødvendig å ta tilbake kontrollen over eget liv. Studier har vist en sammenheng mellom kognitiv fungering og nivå av psykososiale ferdigheter (Klingberg, Wittorf, Sickinger, Buchkremer, & Wiedemann, 2007). Yalom hevder at det er nødvendig å skreddersy terapien for den enkelte om en skal få til vekst og utvikling (Yalom, 2003). Det å mestre vil sakte men sikkert gi tilbake en opplevelse av kontroll over tilværelsen og ens egen delaktighet og innflytelse (Nilsen & Kjønnøy, 2004).

Nyere forskning omkring en persons motstandskraft (resilience) viser at sosial kompetanse og planer for fremtiden er beskyttende faktorer mot utvikling av psykiske symptomer når en blir utsatt for stressende livsutfordringer. Motstandskraft forstås ikke som et fravær av risikofaktorer, men heller som en tilstedeværelse av beskyttende faktorer (Hjemdal, Friborg, Stiles, Rosenvinge, & Martinussen, 2006). Begrepet kan defineres som beskyttende faktorer og prosesser som bidrar til positive opplevelser til tross for at en opplever stressende livshendelser. Sosial kompetanse handler om en persons opplevelse av, og ens evne til å initiere verbal kontakt, være fleksibel i sosiale interaksjoner, fornye bekjentskaper og å føle seg vel i sosiale

settinger. Om en ser på seg selv som sosial og kompetent er en viktig egenskap for å utvikle og opprettholde sosiale relasjoner og et sosialt nettverk. Det vil også kunne utvide ens mulighet til å få hjelp og støtte i vanskelige situasjoner. Å legge planer omhandler temaer rundt et positivt syn på fremtiden, om en har tro på at en har mulighet til å lykkes, evne til å planlegge og å formulere klare realistiske målsettinger. .

## Familien

Den innvirkning mennesker med langvarige psykiske lidelser har på sine familier er dokumentert i flere studier (Glanville & Dixon, 2005; Smeby, 1998b). Psykisk lidelse har mange ytringsformer og påvirker familien på ulikt vis. Det kan føre til ulike stressreaksjoner, bekymringer og sorgreaksjoner. Når en person utvikler en psykisk lidelse påvirker det også hele familien. Familien ser at den de er glad i endrer atferd, utvikler underlig tankemønster og ritualer, isolerer seg eller får en voldelig atferd. Den fortvilelse og frykt som familien føler blir ofte komplisert med tanker om at de er årsak til pasientens problemer (Anderson, 1986). Familiens følelsesmessige reaksjoner kan være benektning, frykt, skyld, frustrasjoner, sinne og håpløshet (Hogarty, 2003). For bedre å forstå og beskrive den effekten en person med en psykisk lidelse har på familien, innførte man begrepet opplevd byrde. Opplevd byrde kan deles inn i to dimensjoner: objektiv og subjektiv byrde (Hoenig & Hamilton, 1966). Objektiv byrde forstås som de daglige praktiske problemene en står overfor, det være seg sosiale og arbeidsmessige aktiviteter, tap av inntekt, forstyrrelser i familiære relasjoner eller rutiner i huset. Det er også knyttet til de praktiske belastningene som følger av det å ha nære relasjoner til en person med en psykisk lidelse. Subjektiv byrde forstås som en persons egne opplevelse av indre følelser og belastninger. For familiemedlemmer beskrives det som negative psykologiske forhold som følelser av tap, depresjon, engstelse og følelse av skam (Glanville et al., 2005). Smeby fant i sin studie at den objektive byrden hang tett sammen med den subjektive byrden. Hun fant også at for noen vedvarte den subjektiv byrden til tross for at den



syke hadde lite symptomer og fungerte bra (Smeby, 1998b). Det må derfor være andre faktorer som også spiller inn. Ved langvarige lidelser opplever en perioder med bedring hvor familien blir fylt av håp og forventninger, men også perioder hvor den syke får tilbakefall med oppblomstring av symptomer. Dette skaper angst og en følelse av håpløshet slik at noen vil resignere og oppleve en kontinuerlig subjektiv byrde. Ved å samarbeide med familien ser en pasienten som en del av familien. Jo mer kunnskap og emosjonell støtte familiemedlemmene får til å håndtere vanskelige følelser, jo bedre vil relasjonen bli. Det vil redusere både energiforbruk og tid brukt til negativ samhandling (Smeby, 2001; Smeby, 1998b).

Syn på psykisk lidelse påvirker også helsepersonells forventninger og holdninger til mennesker med en psykisk lidelse. Det påvirker også synet på og vilje til å innlemme familien til den enkelte i behandlingen. Orem var den første sykepleieteoretikeren som utvidet sykepleierens ansvarsområde til å omfatte hele familien (Orem, 1983). Hun peker på det ansvaret sykepleieren har i forhold til pasientens familie og at sykepleieren må bidra til å hjelpe denne til å mestre sykdom i familien på en best mulig måte. Forskning (Barrowclough et al., 2003; Smith & Velleman, 2002; Dixon et al., 2001; Goldman et al., 2001; Dixon, 1999; Fadden, 1998) viser at familiens møte med helsevesenet ikke alltid letter den opplevde byrden. Dette kan ha sin årsak i de ansattes mangel på ny kunnskap om årsak til psykisk lidelse eller den evne og vilje de har til å ta i bruk nye behandlingsformer som tar familien med i behandlingen.

## Psykoedukasjon

Psykoedukasjon er et av de fire elementene i kognitiv behandling som består av: kognitiv terapi, sosial ferdighetstrening, psykoedukasjon og kognitiv opptrening. Disse behandlingsformene har hver sin historie, men er teoretisk nært beslektet, og i praksis ofte integrerte. Det legges vekt på tenkning og individets samspill med omgivelsene. De har alle et pedagogisk preg og bygger på et åpent samarbeid mellom terapeut og pasient samt at de kan anvendes i forhold til både tyngre og lettere psykiske lidelser. Psykoedukasjon anvendes som en betegnelse på systematisk

undervisning for pasienter og/eller deres familier i temaer relatert til en psykisk lidelse (Mørch & Rosenberg, 2005). Den kognitive tilnærmingen til motivasjon er en endringsfokusert rådgivning. Metoden er konfronterende uten å være aggressiv og invaderende. En prøver ikke å provosere personenes forsvar for å få til endring. Det legges vekt på oppdagelse og gjenkjennelse. Målet er å fremme et ønske hos pasienten om en endring i hans livssituasjon som kan føre til at han kan ta mer ansvar for eget liv. (Miller, 2004).

I 1998 samlet organisasjonen World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders (WFSAD) verdens ledende forskere innen familiebehandling, McFarlane, Leff, Falloon og Goldstein, for å bli enige om målsettinger og prinsipper for god familiebehandling. De utformet to målsettinger med utgangspunkt i gjeldene forskning:

1. To achieve the best possible outcome for the individual with mental illness through collaborative treatment and management.
2. To alleviate suffering among the members of the family by supporting them in their efforts to foster their loved one's recovery (World Fellowship of Schizophrenia and Allied Disorders, 1998).

Behandling av psykisk lidelse skal derfor ta utgangspunkt i gjeldende forskning og den best tilgjengelige kunnskapen en har på område. En skal samarbeide for å oppnå et best mulig resultat. Videre skal familien tas med slik at den enkeltes opplevde byrde reduseres slik at de best mulig kan være til hjelp og støtte for den syke. I tillegg utarbeidet de 15 prinsipper for familiearbeid uavhengig av hvilken intervensjon som blir benyttet. Prinsippene inneholder temaer om å koordinere tjenestene slik at alle arbeider mot et felles mål. Det rettes oppmerksomhet ikke bare mot medikamentell behandling, men også mot sosiale forhold. Familien skal høres på og behandles som en alliert samarbeidspartner. Forventningene skal avklares og justeres. En skal videre se på styrker og mestringsstrategier som virker, ikke bare fokusere på familiens problemer. Være behjelpelig med å løse konflikter innad i familien og imøtekomme

følelser som tap og sorg slik at håp igjen kan etableres. Det skal utarbeides kriseplan og hjelpe familien til en bedre kommunikasjon. Videre skal familien lære problemløsningsteknikker. Til sist skal en være fleksible i møte med familien og motivere familien til å utvide nettverket sitt (World Fellowship of Schizophrenia and Allied Disorders, 1998). Alle disse elementene finner en igjen i de psykoedukative programmene som utøves i Norge i dag.

Psykoedukasjon ble tidlig på 80-tallet beskrevet som en teknikk som var virksom i behandling og rehabilitering av pasienter med alvorlig psykisk lidelse. Goldman var den første til å definere begrepet:

*”Education or training a person with a psychiatric disorder in subject areas that serve the goals of treatment and rehabilitation, for example, enhancing the person’s competence of his illness, promoting active cooperation with treatment and rehabilitation, and strengthening the coping skills that compensate for deficiencies caused by the disorder (Goldman, 1988) s. 667”.*

Teknikken har vært grundig beskrevet og dokumentert i over 25 år som en effektiv evidensbasert metode i forhold til behandling og rehabilitering av pasienter med alvorlig psykisk lidelse (Lehman et al., 2004; Bentsen, 2003; McFarlane et al., 2003; Johannessen, 2002; Statens helsetilsyn, 2000a; World Fellowship of Schizophrenia and Allied Disorders, 1998). Intervensjonen har en signifikant påvirkning på tilbakefall, bedret kommunikasjon innad i familien og på utvikling av nye mestringsstrategier (McFarlane, 2002; Fadden, 1998). Historisk sett har forskningen hatt fokus på resultater og lite fokus på hvorvidt intervensjonen også reduserer familiens opplevde byrde (Glanville et al., 2005). De fleste studier som er gjort, er i forhold til schizofreni. Disse studiene (McFarlane et al., 2003; Dixon et al., 2001; Pitschel-Walz, Leucht, Bauml, Kissling, & Engel, 2001; Dyck et al., 2000) viser at pasienter og familier som mottar psykoedukasjon kombinert med medikamentell behandling har en reduksjon på tilbakefall på opptil 20 %. I en studie ble 63 pasienter med schizofrenidiagnose randomisert til to grupper. Den ene gruppen mottok PEFFG-behandling og den andre standard behandling. Studien viste at deltakerne med PEFFG-behandling etter et år hadde en signifikant reduksjon i negative

symptomer (tilbaketrekking og sosial isolasjon samt pårørendes belastninger) sammenlignet med grupper som mottar standard behandling (Dyck et al., 2000). Dette er spesielt viktig da negative symptomer er assosiert med tilbakefall og dårlig psykososial fungering.

I de fleste studier har man antatt at det har vært nødvendig med homogene grupper for å få et best mulig utbytte av intervensjonen. Det er likevel utviklet modeller hvor personer med ulike diagnoser deltar. Dette er gjort for at flere skal få mulighet til å delta og for at det skal gå raskere å rekruttere deltakere til de ulike gruppene. En slik studie viser at deltakerne tar opp de samme problemstillingene som diagnosespesifikke grupper. Det var også minimale forskjeller i de problemstillingene som ble definert av ulike familiemedlemmer, dvs. foreldre, søsken og andre (Pollio et al., 2001). Andre ikke randomiserte studier (Gavois, Paulsson, & Fridlund, 2006; Sherman & Carothers, 2005; Dixon et al., 2004; Sherman, 2003) med homogene grupper viser at intervensjonen gir økt kunnskap om den psykiske lidelsen, redusert byrde og større evne til ansvar over eget liv. Intervensjonen ivaretar alle de ulike prinsippene WFSAD peker på som viktig for å gi en best mulig behandling. Pasient og familie inviteres inn i behandlingen som allierte samarbeidspartnere hvor både pasient og familiens behov blir ivaretatt. Det anbefales at alle familier som har kontakt med et psykisk sykt familiemedlem tilbys en psykoedukativ intervensjon. Intervensjonen skal da ha en varighet på minimum ni måneder for at den skal ha en langvarig effekt (Murray-Swank & Dixon, 2004; Lehman et al., 2004; McFarlane et al., 2003; Dixon et al., 2001).

## Manual for intervensjonen

Psykoedukativ familiebehandling ble utformet i 1977 (Anderson, 1986).

Intervensjonen ble beskrevet som en trinnvis prosess som var enkel å anvende for helsepersonell. Senere utformet McFarlane og medarbeidere en manual eller oppskrift som bygger på dette arbeidet (McFarlane et al., 1991). Manualen er strukturert og anvendes i PEEFG-behandling i Norge. Gruppeledere som leder

intervensjonen har gjennomgått et 60-timers kurs i regi av TIPS Øst (Ullevål universitetssykehus, 2007). De har også gått i veiledning over et minimum av to år for å bli godkjente ledere. Gruppen ledes alltid av to personer som har gjennomgått denne utdanningen.

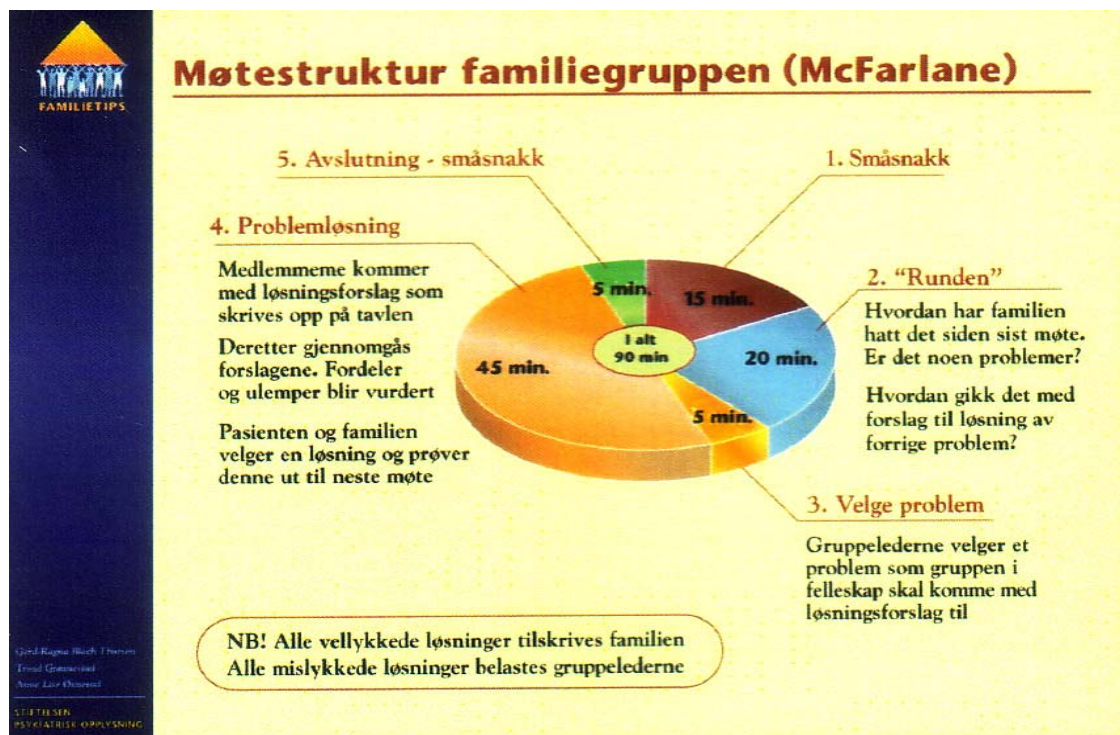
Første trinn i behandlingen består av en rekrutteringsfase hvor en oppretter en allianse med den enkelte deltaker i gruppen. Pasienter får tilbud om intervensjonen via sin behandler. De får informasjon om intervensjonen og tilbud om å invitere inntil tre av sine nærmeste til å delta i en gruppe sammen med andre pasienter og deres nærmeste. Pasienten velger selv ut hvem som er nære personer. Det kan være forelder, søsken, besteforeldre, barn, men også andre personer som de har en langvarig relasjon til. I denne perioden er det viktig at det dannes en gjensidig allianse og relasjonsforhold mellom gruppedeltakerne og gruppelederne. Begge gruppelederne er til stede på disse møtene. Deltakere og gruppeledere møtes jevnlig frem til gruppestart. Intervensjonen er trinnvis.

1. Alle skal ha tilbud om minimum tre møter, men antallet vil variere ut fra når i rekrutteringsfasen den enkelte kommer inn. Temaer som gjennomgås er deltakernes historie og erfaringer med den psykiske lidelsen og møtet med helsevesenet. En kartlegger mestringsstrategier og de problemstillinger som er viktige for den enkelte, samt familiære forhold og grad av psykisk lidelse i slekten. I tillegg kartlegges varselsignaler som er tegn som viser seg før et sykdomsutbrudd. Perioden strekker seg vanligvis over seks måneder
2. Deretter avholdes et dagsseminar på en lørdag. Gruppelederne inviterer forelesere som kjenner intervensjonen og som kan formidle de ulike temaene på en lettfattelig og ikke-bebreidende måte. Det undervises om psykisk lidelse, årsaker, medikasjon, varselsignaler, mestringsstrategier og hensikten med tilbudet. Dette er en dag hvor alle deltakerne møter hverandre for første gang. Gruppelederne har derfor en sentral rolle som vertskap og sørger for at alle blir introdusert for hverandre. Dagen er strukturert med undervisningssekvenser hvor det er muligheter til å stille spørsmål og med romslige pauser med sosialt

samvær. Det serveres forfriskninger og god mat i en lengre pause midt på dagen. Det er vanlig å avholde seminaret separat for pasienter og familiemedlemmer. Argumentet for dette er at mennesker med en psykisk lidelse ofte med psykotiske eller nærpsykotisk gjennombrudd har problemer med å konsentrere seg. De har derfor behov for korte intervaller og få personer å forholde seg til. Det er også vanlig å invitere behandlere og miljøpersonell til familieseminaret slik at antall deltakere som regel er mellom 20 og 30 personer.

3. Deretter starter gruppemøtene. De har en fast struktur. De holdes hver annen uke med en varighet på 90 minutter. I dette tilfellet har gruppen en varighet på to år. På alle gruppemøtene sitter deltakerne i en ring uten bord. Det står et bord med forfriskninger og mat i samme rom slik at en kan reise seg å forsyne seg under møtet. Gruppelederne sitter rett overfor hverandre og deler på den måten ringen i to. Gruppelederne veksler mellom å være leder og co-leder. Lederen styrer møtet, mens co-lederen har ansvar for at manualen følges og at tiden holdes. Det er viktig at gruppelederne er samstemte og kan samarbeide godt slik at en kan bryte inn og være behjelpelig hvis en glemmer noe eller stopper opp. På det første møtet skal alle deltakerne presentere seg, og den ene gruppelederen begynner. Det er vanlig å være mer åpen og personlig enn det er tradisjon for i psykiatrien. Dette er et ledd i tanken om at alle deltakerne i gruppen er allierte samarbeidspartnere og står på lik linje. Gruppelederne har sine kunnskaper fra teori og praktisk erfaring, pasienten er ekspert på hvordan den psykiske lidelsen opptrer og oppleves for han. Familiemedlemmene er de som har erfaring med hvordan dette påvirker familielivet. Hensikten er å presentere seg på en positiv måte og det er viktig å fortelle om egne interesser. I en gruppe vil en alltid finne personer med sammenfallende interesser, noe en kan bruke senere for å trene opp evnen til å være sosial. På det andre møtet skal alle deltakerne fortelle om hvordan den psykiske lidelsen har forandret livet deres. Det er et møte med mange sterke historier og opplevelser. Gruppelederne forteller også åpent om sine erfaringer. Dette blir ofte et

følelsesladet møte hvor deltakerne erfarer at de ikke står alene. Det er et møte som danner grunnlaget for et godt samarbeidsklima. Det er igjen gruppeledernes ansvar å ivareta den enkelte. Mennesker er forskjellige og noen vil fortelle åpent og kanskje for mye, mens andre ikke ønsker å si så mye. Det opplyses om at gruppelederne er tilgjengelige på telefon etter møtet, og det gis tilbud om oppfølgende samtaler ved behov. Fra det tredje møtet og til gruppen avsluttes er alle møtene like. Her er problemløsning og kommunikasjons trening i fokus. Alle deltakerne i gruppen oppfordres til å finne problemformuleringer og løsningsforslag som pasient og familie skal prøve ut mellom møtene. Rammene på møtene er alltid 90 minutter og har en fast struktur slik det er illustrert i figur to.



Figur 2 Skjematisk fremstilling av møtestrukturen <sup>2</sup>

Problemstillinger som taes opp i gruppene er ofte hentet fra dagliglivet, slik som problemer med å stå opp, delta på ulike aktiviteter, medisiner og kontroll over

<sup>2</sup> Figur 2 er hentet fra TIPS prosjektets undervisningsmateriell

negativ atferd. Dybde og grad av personlige problemstillinger endres gjennom utviklingen av gruppetilhørighet og trygghet.

PEFFG-arbeid er basert på at gruppelederne møter pasienten og familien som likeverdige samarbeidspartnere. De har en felles målsetting om å bruke alle tilgjengelige ressurser for å gi pasienten best mulig hjelp. Gjennom problemløsningsmetoden blir det tydelig at flere kjenner seg igjen i de ulike problemstillingene som drøftes. Alle har erfaring med ulike mestringsstrategier som deles med andre og prøves ut. Familiens engasjement blir ofte moderert gjennom gruppeprosessen og en erfarer ofte at den enkelte kommer med støttende innspill på tvers av familiene. Det har ofte en helt annen virkning for pasienten når andre deltakere kommer med forslag til problemløsninger enn om det kommer fra ens egen familie.

## Symptomhåndteringsmodellen

Det er ulike aspekter en kan fokusere på når en samhandler med personer med en psykisk lidelse og deres familier. Symptomhåndteringsmodellen er en begrepsmodell for symptomhåndtering i sykepleie og brukes for å beskrive sykepleieteori, begrepsutvikling og analyse (Dodd et al., 2001). Modellen baserer seg på flere antagelser hvorav tre er:

Den enkeltes opplevelse og erfaring med symptomet.

Strategier for symptomhåndtering rettes mot individ, grupper og familie.

Symptomhåndteringsmodellen er en dynamisk prosess.

Disse antagelsene er i tråd med en psykoedukativ tilnærming hvor det rettes fokus på egne erfaringer og opplevelser, ulike strategier for å mestre sykdom og en



problemløsende metode for å mestre de ulike utfordringer på. Modellen beskriver person, helse/sykdom og omgivelser som viktige domener som har innflytelse på alle de tre dimensjonene i modellen: symptom erfaringer, symptomhåndteringsstrategier og resultater. I denne studien er symptomhåndteringsstrategier de mest sentrale. Målsettingen er å forhindre eller utsette et negativt resultat gjennom medisinske, profesjonell eller egne strategier. De ulike komponentene er: Hvem utfører intervensjonen, hva gjøres, når, hvor, hvorfor, hvor mye, til hvem og hvordan.

Psykiske lidelser berører alle de ulike faktorene innenfor sykepleierens domene. Faktorer som sårbarhet for stressende livshendelser, svikt i kognitive funksjoner og redusert evne til egenomsorg er faktorer som har stor betydning for personen selv og omgivelsene rundt en. Hensikten med å lære pasienten symptom mestringer er at han kan forebygge komplikasjoner og tilbakefall. Pasienten lærer å mestre egne symptomer på en slik måte at det fører til vekst og bedring. Det er en dynamisk prosess som krever endring og nye strategier over tid. Sykepleiere i Norge har skrevet en artikkel om hvordan pasienter med ulike diagnoser opplever tilbakefallssymptomer. De fant at de fleste pasientene kunne beskrive sine tilbakefallssymptomer, og de klarte også å beskrive hva de følte hjelp. Det som var nedslående var at flere av pasientene ikke fikk den hjelp de ba om (Smeby, 1998a). Ut fra symptomhåndteringsmodellen er den enkeltes opplevelse og erfaring viktige momenter i forhold til å mestre egen lidelse. Sykepleierens oppgaver er både å lytte til pasientens opplevelser og ha strategier for å imøtekomme pasientens og familiens behov. Ut fra den vurdering sykepleieren tar velger man det mest terapeutiske sykepleiesystem for å forhindre, forebygge og/eller lindre tilbakefall. I dette valget ligger det en respekt for pasientens og familiens ressurser på tross av en alvorlig psykisk lidelse. Dette er sammenfallende med Orems tre nivåer av sykepleiesystemer: fullt kompenserende, delvis kompenserende og støttende/undervisnende. Hvilket nivå pasienten er på vil være avgjørende for sykepleierens valg av tilnærming. I PEEFG arbeid er undervisning et sentralt tema, og det faller inn under Orems tredje sykepleiesystem. Orem påpeker at sykepleierens ansvar er å samarbeide både med

pasient og familie om å lære nye mestringsstrategier i møte med sykdom, skade og lidelse (Orem, 2001).

## Design og metode

I dette kapittelet gjøres det rede for valg av design og datainnsamlingsmetode. Videre beskrives det hvordan studien er planlagt, hvordan datamaterialet er samlet inn og analysert, og det reflekteres over måten dette er gjort på. Kapittelet avsluttes med en vurdering av studiens reliabilitet og validitet.

### Enkelt-gruppe design med pretest og posttest

Problemstillingen besvares med kvantitativt design. Designet er valgt ut fra tidligere forskning som er gjort omkring temaet, studiens problemstilling, hensikten med studien, hvilken type data som skal innhentes og hvordan disse dataene skal samles inn. Studiens design gir retningslinjer for hvilke strategier forskeren skal anvende for å samle inn data på en slik måte at de er nøyaktige og tolkbare (Polit & Beck, 2004). Både kvalitativ og kvantitativ forskning forutsetter en nøyaktig og systematisk planlegging av hele forskningsprosessen. Kvantitativ design kan variere i fra eksperimentell design med høy grad av kontroll via kvasi-eksperimentelt design til ikke eksperimentelle design hvor forskeren observerer et fenomen uten å intervenere. De ulike designene har likevel en felles faktor og det er at de er strukturerte. Forskeren beskriver vanligvis intervensjonen, hvilke sammenligninger som skal gjøres og hvilke metoder som benyttes for å kontrollere utenforliggende variabler. En beskriver også når data skal samles inn, hvem respondentene er og hvilken informasjon som skal gis allerede før innsamling av data. I motsetning til kvalitative design er det ikke vanlig å endre design etter at data er samlet inn. Forskeren benytter metoden for å sammenligne ulike tiltak slik at en får frem et innhold som en kan tolke resultatene ut i fra (Polit et al., 2004). Kvantitative data kan i følge Polit og Beck anvendes for å beskrive effekt av en intervensjon. Hensikten med designet er at man på bakgrunn av eksisterende kunnskap beskriver forekomst, frekvens, antall og karakteristika ved et fenomen som bearbeides i statistisk og presenteres i form av tall. Det finnes ulike måter å gjøre dette på. Data kan samles inn prospektivt eller

retrospektivt. Prospektive undersøkelser gir i følge Lorentsen best datakvalitet ved at studien designes spesielt til den gruppen som skal undersøkes (Lorentsen, Hounsgaard, & Østergaard-Nielsen, 2003). Studier kan gjøres under optimale forhold med stor grad av kontroll og i den kliniske hverdagen. Det viktigste er å bruke en metode som avdekker endring som et resultat av intervensjonen. Validiteten av studien avhenger av i hvor høy grad av kontroll en har (RE-AIM, 2006; Lund, 2002).

I denne studien benyttes et kvasi-eksperimentelt design. Designet benyttes ofte til å evaluere en intervensjon når det av praktiske og etiske årsaker ikke er mulig å gjennomføre et randomisert kontrollert studie (Harris et al., 2006). Designet inkluderer manipulerede variabler, men kontrollen av utenforstående faktorer er dårligere enn ved et ekte eksperiment. Designet har en pretest og en posttest hvor data ble hentet fra pasienter og deres familiemedlemmer før oppstart av PEFFG og ved avslutning. De data som trekkes frem vil belyse pasientenes grad av psykososial fungering før og etter intervensjonen, respondentenes relasjonelle opplevelse av hverandre og tilfredshet med intervensjonen. Studien gjennomføres som en pilotstudie med et lite utvalg. Resultater fra PEFFG baseres på randomiserte kontrollerte studier. I den kliniske hverdagen oppleves det som etisk problematisk å gi tilbud til noen og ikke til andre. Det er derfor ikke hentet data fra noen kontrollgruppe (McFarlane et al., 1995). I en lignende studie ble det benyttet en kontrollgruppe som fikk tilbud om å delta i en PEFFG etter at studien var avsluttet (Magliano et al., 2006). I ettertid ser en at en kunne ha gjort det sammen i denne studien. Studien krever en type design hvor man tilpasser intervensjonen til hverdagen og beskriver endringer. Positive og negative konsekvenser for den enkelte deltager blir også evaluert. I følge Lorentsen kan det være hensiktsmessig å gjøre en pilotstudie hvor design og metode prøves ut slik at en kan foreta endringer før en iverksetter en større studie (Lorentsen, 1998). Antall respondenter i en pilotstudie anbefales å være fra 10-30 enheter. I denne studien er det totalt 26 respondenter slik at grunnlaget for å utføre en pilotstudie er ivaretatt. Resultatene kan gi føringer for videre forskning omkring intervensjonen hvor en får anledning til å se på styrker og

svakheter ved valg av design og metode slik at en kan foreta endringer i forkant av en større studie.

## Planlegging av studien

Ved kvantitative studier er det mange forhold som må avklares før man velger metode (Polit et al., 2004). Et er å gjennomgå eksisterende kunnskap om temaet som skal studeres. Et annet er å klargjøre studiens hensikt og problemstilling. Det er funnet mye relevant litteratur om ulike psykiske lidelser, om psykoedukativ intervensjon, sårbarhet-stressmodellen, EE og psykososial fungering. Det er foretatt en mengde studier rundt de ulike temaene. Ved å velge ut litteratur er det allerede på dette stadiet foretatt en reduksjon av data. Studien er en evaluering av en intervensjon på egen arbeidsplass. Målet for denne intervensjonen har vært å øke pasientenes funksjonsnivå slik at de kan mestre dagliglivets utfordringer på en bedre måte. Studien undersøker endringer i symptom og funksjonsbelastning, deltakernes opplevelser av hverandre og graden av tilfredshet med tilbudet. I tillegg har en sett på mulige negative konsekvenser med intervensjonen. Det har vært viktig å undersøke om intervensjonen har hatt den effekten den sies å ha. Dette avdekkes på individnivå og reflekterer i hvilken grad en intervensjon har en ønsket effekt (RE-AIM, 2006). Studiens svakhet er at det kun benyttes kvantitative data hvor en får frem harde data av beskrivende karakter. Ved bruk av en kvalitativ metode ville en kunne ha fått frem data om utvalgets erfaringer, opplevelser, tanker og holdninger relatert til intervensjonen.

## Valg av datainnsamlingsmetode

Mange forskere hevder at de forskningsspørsmål som stilles bestemmer metoden som skal anvendes (Polit et al., 2004; Lorensen et al., 2003). Evaluering av denne intervensjonen kunne vært gjort på flere måter. Ved å benytte et kvalitativt intervju kunne en ha fått data som beskrev utvalgets subjektive opplevelser. Målet for denne

undersøkelsen er å evaluere om intervensjonen har effekt og fører til endring. Det ble derfor valgt et selvrapporteringsskjema. Om lag en tredjedel av utvalget er mennesker med en psykisk lidelse. Erfaringsmessig vil noen få problemer med å fylle ut skjemaer på egenhånd. Dette ble ivarettatt ved å be pasientens kontaktpersoner om å være behjelpelig med utfyllingen når pasienten hadde behov for det.

Data innhentes før oppstart og ved avslutningen av intervensjonen for å analysere endring. Studien strekker seg over en tidsperiode på over to år slik at de endringer som oppstår også kan være forårsaket av faktorer som ikke lar seg kontrollere i studien (Polit et al., 2004). Det var derfor viktig å spørre om fornøydhet med tilbudet. Dette er også viktig relatert til sykepleieforskning. Det rettes ofte kritikk mot at den forskning som gjøres er vanskelig tilgjengelig og ofte lite overførbar til praktisk handling (Kirkevold, 2002). En studie hvor en evaluerer en klinisk intervensjon vil kunne være et bidrag til å gjøre forskningen mer tilgjengelig for praksisfeltet.

## Valg av respondenter

Kvalitativ og kvantitativ forskning har ulik tilnærming til utvelgelse av respondenter. I kvalitativ forskning vil en tilstrebe og velge ut respondenter slik at en senere kan generalisere funnene til et større utvalg. I kvalitativ forskning er en mer opptatt av en dypere forståelse av et fenomen (Polit et al., 2004). Det er i følge Hellevik flere måter å velge ut respondenter til en kvantitativ studie. Ved å studere et utvalg av de enheter en problemstilling gjelder reduserer en både kostnader og materiale som skal bearbeides. En kan også sikre bedre kvalitet ved at hver enhet studeres grundigere. Det mest vanlige er å foreta et sannsynlighetsutvalg hvor alle som inngår i problemstillingen har en lik sjanse til å bli valgt ut til å delta i studien. Ved å benytte en slik utvelgning kan en i etterkant generalisere funnene med stor grad av nøyaktighet. Ved andre former for utvelgning vil generalisering måtte basere seg på skjønn og utvalgsmetoden i seg selv gir ingen garanti for utvalgets representativitet (Hellevik, 2002). Til tross for dette er det en vanlig måte å velge respondenter på innen sykepleieforskning (Polit et al., 2004). Denne studien er en mastergradsstudie

som utføres innenfor et begrenset tidsrom. Det velges derfor et ikke-sannsynlighetsutvalg eller et bekvemmelighetsutvalg hvor forskeren undersøker to PEFFG på egen arbeidsplass. Svakheter med dette er at deltakerne ikke nødvendigvis er representative for resten av populasjonen slik at en ikke kan generalisere funnene. I denne studien er det heller ingen kontrollgruppe som undersøkes. En kan dermed ikke si noe sikkert om årsak/virkning, men en kan, i følge Poulsen, etablere sterke antagelser om intervensjonen (Poulsen, 2003). Respondentene er fordelt på to grupper slik at en antar at overføringsverdien vil være sterkere enn om man bare studerer en gruppe. Utvalget består av mennesker som lider av schizofreni, bipolar affektiv lidelse og ulike personlighetsforstyrrelser, diagnostisert etter ICD-10 og deres familiemedlemmer. De er medlemmer av eksisterende grupper som har valgt å delta i et psykoedukativt flerfamilietilbud i forbindelse med behandling på psykiatriske sengeposter ved et universitetssykehus på Østlandet. Utvalget er fordelt på to grupper da det er anbefalt å drive grupper på fire til seks pasienter (McFarlane et al., 1991). Kravet til pasienten var at de skulle ha en individualbehandler som var innforstått med intervensjonen og som har gitt sitt samtykke til deltakelse. I tillegg måtte alle stå på adekvat medikasjon. Familiemedlemmene ble valgt av pasienten. De måtte være motivert til å delta, forstå og snakke norsk slik at utbytte av intervensjonen ikke ble stoppet av språkbarrierer.

## Instrumenter.

Tidlig intervensjon ved psykoser (TIPS prosjektet) har anvendt en rekke instrumenter for å måle effekt av psykoedukativ metode. I denne studien brukes et utvalg av de samme instrumentene (TIPS, 2006). I tillegg til de tre instrumentene som beskrives, er det innhentet demografiske data som kjønn, alder, sosial status, utdanning og boforhold.

S-GAF: Global Assessment of Functioning-split Version (symptoms and functions).

S-GAF er en kontinuerlig skala som løper fra 1 til 100, hvor 1 er det laveste tenkelige funksjonsnivå og 100 er det maksimale (Karterud, Pedersen, Løvdahl, & Friis, 1998).

Metoden er rask og enkel i bruk og angir en persons symptom (S-GAFs) og funksjonsnivå (S-GAFf) på et gitt tidspunkt. Det anbefales fra Statens Helsetilsyn at alle pasienter som legges inn på psykiatriske institusjoner i Norge skåres med S- GAF ved innleggelse og utskrivning. Det er vanlig å angi funksjonsnivå for siste uke. I denne studien er S-GAF målt før oppstart (T1) og etter gjennomført gruppe (T2) av to uavhengige behandlere (vedlegg 6).

FEERS: Felt Expressed Emotion Rating Scale, versjon for pasienter og pårørende. På 60-tallet utviklet Brown og Rutter et kvalitativt måleinstrument, Camberwell Family Interview (CFI). Instrumentet var opprinnelig et intervju med pårørende på seks til åtte timer. Man kartla ulike aktiviteter og hendelser rundt pasienten og hvilke holdninger og følelser dette førte til hos den pårørende. Instrumentet ble senere bearbeidet slik at intervjutiden ble redusert til mellom en og to timer (Leff et al., 1985). Instrumentet avdekker pårørendes opplevelse av situasjonen rundt pasienten og karakteriseres ved grad av EE i de ulike familiene. FEERS er et kvantitativt redskap som er teoribasert og bygger på forskning og erfaring knyttet til CFI. Det måler i motsetning til CFI direkte hva den enkelte opplever, og instrumentet er utarbeidet både i forhold til familiemedlemmer og pasient (Bentsen H, 1993). Instrumentet er et selvrapporteringsskjema med en seks punkts Likert skala med svaralternativ: ikke i det hele tatt, bare litt, noe, en god del, svært mye og i ekstrem grad. Skalaen går fra 1-6 hvor 1 er ikke i det hele tatt og 6 er i ekstrem grad (Bentsen H, 1993). De seks variablene belyser hvordan en person oppfatter sine familiemedlemmer på kritikk, bekymring, selvstendighet, kontroll, å bli satt pris på og respekt. Instrumentet gir informasjon om relasjonelle forhold. Annen forskning rundt EE inneholder komponenter som kritikk, fiendtlighet, overinvolvering, varme og positive kommentarer. I FEERS finner en igjen kritikk. Bekymring og selvstendighet er utviklet for å dekke begrepet overinvolvering. Overinvolvering beskriver en invaderende og overbeskyttende atferd. Begrepet respekt har blitt inkludert for å avdekke om en person beskrives som ikke-kritisk, hvor man ikke bekymrer seg for mye og hvor man behandler en person som et selvstendig individ og med positivitet og varme, men hvor man likevel ikke respekterer personen. Dette kan



vise seg i at man ikke inkluderer personen i valg som har med denne å gjøre (Smeby, 1998b). FEERS måles ved T1 og T2 hos pasienter og familiemedlemmer (vedlegg 7 og 8) i denne studien.

Brukertilfredshet: for pasienter og familiemedlemmer. Dette er et selvrapporteringsskjema utarbeidet i TIPS-prosjektet (Fjell, 2000). Skjemaet kartlegger blant annet tilfredshet med tilbudet, om metoden har vært anvendelig, om tiltaket har hjulpet til å forebygge tilbakefall og om undervisningene har dekket relevante temaer. Skjema består av 15 spørsmål for pasienter og 18 for familiemedlemmer og er en kombinasjon av faste svaralternativer og mulighet for egne uttalelser. Ved faste svaralternativer anvendes en Likert skala fra 1-7 hvor 1 er ingen betydning og 7 er svært stor betydning. Brukertilfredshet måles ved T2 for både pasienter og familiemedlemmer kort etter gruppeslutt (vedlegg 9 og 10).

## Tilgang til forskningsfeltet

Jeg arbeider som ledende spesialsykepleier ved en familieenhet på en allmennpsykiatrisk avdeling. Arbeidsoppgaver ved denne enheten er blant annet å lede PEFFG. Intervensjonen har vært en del av behandlingstilbudet over flere år. Tiden det tar å rekruttere deltakere til en slik intervensjon kan ofte strekke seg over måneder. Som et ledd i å få redusert denne tiden, ble det besluttet å danne grupper uten å ta hensyn til diagnose og sammensetning for øvrig.

Det ble sendt skriftlig forespørsel til avdelingssjef om å få gjennomføre studien (vedlegg 1). Tillatelse ble gitt. Det ble sendt et informasjonsbrev til divisjonsdirektøren slik at han skulle være orientert om det forskningsarbeidet som skulle utføres i divisjonen (vedlegg 2). Det ble også sendt ut skriftlig informasjon om studien til alle behandlere (vedlegg 3). Det å rekruttere og gjennomføre en PEFFG tar mellom to og tre år, en tidsramme som ikke er forenelig med denne oppgaven. Studien evaluerer derfor intervensjonen hos to grupper som startet i 2004. Deltakerne ble den gang henvist til PEFFG fra sine respektive behandlere ved allmennpsykiatrisk

avdeling. Behandlerne rekrutterte pasienter de mente ville ha nytte av intervensjonen. Forskeren og en kollega fordelte pasientene i to grupper, og gjennomførte intervensjonen. Behandlerne skulle forsikre seg om at pasientene hadde samtykkekompetanse og være behjelpelige med å få skriftlig samtykke fra deltakerne. Familiemedlemmene fikk den samme informasjonen via gruppelederne i den første alliansesamtalen. Det ble på ny levert ut informasjonsskriv og samtykkeskjema ved gruppeslutt for å sikre at alle var inneforstått med at dataene skulle brukes til en masteroppgave (vedlegg 4 og 5).

I informasjonsbrevet og det informerte samtykket ble det informert om at målet med studien var å skrive en masteroppgave. Det ble understreket at deltakelsen var frivillig og at en beslutning om ikke å delta i undersøkelsen ikke ville få noen behandlingsmessig konsekvens. Pasientene som deltok i undersøkelsen hadde alle psykoseproblematikk og var innlagt både på frivillig og tvungent psykisk helsevern. Smeby hevder at en bør være ekstra nøye med det faglig skjønn som omhandler samtykkekompetanse hos personer med psykose (Smeby, 1998b). Den informasjon som ble gitt var tilrettelagt for den enkelte og informasjon ble gitt flere ganger. Det ble gjort for å sikre at alle kunne ta et reelt valg og at frivillighetsprinsippet ble ivaretatt. Det var også viktig å behandle data på en slik måte at ingen kunne kjenne seg igjen. Det ble derfor informert om at konfidensialitet ville bli ivaretatt ved at dataene ble aidentifisert og lagret på sikkert datasystem på sykehuset. Opplysninger som kan føres tilbake til enkeltpersoner slettes når prosjektet er avsluttet. Dette er spesielt viktig i studier hvor det deltar få respondenter. Forskeren får detaljert kunnskap om demografiske data og besvarelser som kan identifisere enkeltpersoner. Det legges stor vekt på å presentere datamaterialet på en slik måte at dette ikke skjer.

## Etiske overveielser

All forskning har etiske sider og etiske overveielser hører med til alle faser av forskningsprosessen (Polit et al., 2004). Mennesker med alvorlige psykiske lidelser er en sårbar gruppe hvor de ulike lidelsene kan føre til en kognitiv reduksjon. Det er

derfor viktig å forsikre seg at deltakerne har samtykkekompetanse. Ni av respondentene i studien var innlagt på ulike psykiatriske avdelinger ved oppstart av gruppene. Forskeren hadde kjent de fleste deltakerne over tid. Det kan medføre en viss avhengighet til forskeren og bidra til å få et positivt svar om deltakelse (Polit et al., 2004). Faktorer som styrker overveielser om at det er forsvarlig å gjennomføre studien er: 1 Respondentenes interesse for tilbudet. 2. Tidligere pasienters utsagn om at det er viktig å spre kunnskap om denne intervensjonen utover til både brukere og helseinstitusjoner (Nilsen et al., 2004). Informasjon om studien ble gitt både muntlig og skriftlig, og alle pasientene ble vurdert til å ha samtykkekompetanse. Alle respondentene samtykket skriftlig og informasjonen ble gjentatt fortløpende under prosjektet.

Studien er godkjent av personvernombudet på sykehuset hvor studien ble gjennomført og ble også meldt til forskningsdirektøren ved samme sykehus. Personvernombudet vektla spesielt utformingen av samtykkeskjema og kravet om konfidensialitet. Ved kontakt med Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK) ble det avklart at studien betraktes som en kvalitetssikring av psykoedukative behandlingsmetoder og derfor ikke trengte godkjenning av REK.

Da det mangler forskning på om metoden lar seg gjennomføre med grupper bestående av ulike diagnoser, ble det fortløpende vurdert om det hadde oppstått negative eller utilsiktede konsekvenser ved intervensjonen.

## Reliabilitet og validitet

I kvantitativ forskning brukes flere kriterier for å vurdere kvaliteten på en studie. Reliabilitet og validitet er de to viktigste i tillegg til generaliserbarhet hvor forskningens mål er å fremskaffe objektiv kunnskap (Polit et al., 2004). Reliabilitet refererer til hvor nøyaktig og konsekvent informasjonen er innhentet. Reliabilitet er også viktig i forhold til å tolke resultater i en statistisk analyse. Statistisk reliabilitet refererer til sannsynligheten for å få frem de samme resultatene med de samme

måleinstrumentene til en annen gruppe, og om resultatene har betydning utover den gruppen som måles. I denne studien benyttes tre ulike instrumenter. S-GAF måles av helsepersonell med ulik fagutdanning. For at skåringen skal bli meningsfull kreves det at en har en god skåringsforståelse og at en kjenner manualen godt. Forskere og klinikere ved Avdeling for personlighetspsykiatri, Ullevål universitetssykehus har i mange år arbeidet med GAF-skåringer i teori og praksis for å øke reliabiliteten i skårene. De har utarbeidet et interaktivt treningsprogram, (Pettersen, 2006). Formålet med programmet er å øke kvaliteten av GAF-skåringer ved institusjoner innen psykisk helsevern og rusinstitusjoner. I en studie undersøkte man to ulike grupper med erfarne skårere. Både S-GAFs og S-GAFf ble funnet å være generaliserbare. De fant også at ved å bruke to skårere var dette mest effektivt både i forhold til reliabilitet, nøyaktighet og bruk av ressurser (Pedersen, Hagtvatn, & Karterud, 2007). I denne studien har to erfarne skårere som har gjennomført dette treningsprogrammet utført skåringen.

FEERS er testet på pasienter med psykoseproblematikk både i rolige og akutfase av sykdommen og har vist en tilfredsstillende test-retest reliabilitet (Smeby, 1998b). Svar ligger på en fastsatt skala med liten grad av tolkningsmulighet slik at også denne testen burde ha en høy grad av reliabilitet.

Det siste instrumentet er et tilfredshetskjema som ikke er testet for reliabilitet. Det er derfor usikkert hvorvidt det er nøyaktig nok. Svarene fra dette skjemaet må derfor tolkes med varsomhet.

I hvilken grad et instrument måler det den sier at den skal måle, betegnes som validitet. Polit og Beck deler begrepet inn i indre og ytre validitet (Polit et al., 2004). Indre validitet refererer til i hvilken grad den uavhengige variabelen virkelig påvirker den avhengige variabelen og ikke er påvirket av andre utenforliggende faktorer. I eksperimenter med høy grad av kontroll, med et randomisert utvalg og kontrollgruppe, oppnår man som regel høy indre validitet. I kvasi-eksperimentelt design er det ulike metodologiske prinsipper som kan resultere i alternative forklaringer på resultatet (Harris et al., 2006).

I denne studien er det ulike faktorer som påvirker den indre validiteten. Det innhentes data før intervensjonen starter og etter to år. I løpet av den tiden intervensjonen varer vil det være en rekke andre faktorer som påvirker utfallet. Campell og Stanley beskriver ulike faktorer som påvirker den indre validiteten og disse fremstilles fortløpende (Campbell, 1972). Historie er en hendelse som oppstår uavhengig av intervensjonen. I tidsrommet mellom pretest og posttest har det gått to år. Det er lang tid, og mange av de endringer som har skjedd kan være forårsaket av helt andre faktorer enn selve intervensjonen. Deltakerne mottar andre behandlingstilbud og opplever ulike hendelser i livet. Det kan påvirke og endre en som person slik at både historie og modning vil påvirke resultatene. Med modning menes endringer som skyldes biologiske eller miljømessige forhold og som er uavhengige av den behandlingen som deltakerne får. Dette er en trussel som er viktig i forhold til mennesker med en psykisk lidelse som i perioder med bedring også vil endre seg på det personlige plan. En tredje faktor som påvirker er testingen. Med testing menes at målinger gjort på et tidspunkt vil ha konsekvenser for resultatet ved en senere måling. Deltakerne fyller ut noen av de samme instrumentene to ganger. Til tross for at det er to år mellom testene kan noen ønske å gi en høyere skår ved avslutning enn det som er reelt. Denne faktoren er spesielt viktig fordi intervensjonen beskrives av mange som et sårt tiltrengt tilbud innen psykiatrien og noen av deltakerne kan ønske å fremheve positive sider ved intervensjonen sterkere enn det den faktisk oppleves som. En annen faktor er at man ønsker å fremstille seg selv i et mer positivt lys enn det som er tilfelle ved å skåre i en mer positiv retning enn det som faktisk stemmer. Instrumentering er en annen faktor hvor forhold ved måleinstrumentet eller selve prosedyren resulterer i kunstige resultater. Dette er relevant i forhold til skjemaer som ikke er godt nok standardisert. Både S-GAF og FEERS er godt standardisert, men tilfredshetsskjemaet mangler reliabilitetstesting og er lite utprøvd slik at svarene herfra må tolkes med varsomhet. I følge Lund er seleksjon ikke en trussel for pretest posttest design da det ikke er mer enn en gruppe som undersøkes (Lund, 2002). En siste faktor som har betydning er frafall. Med frafall menes at enkelte av deltakerne i undersøkelsen slutter og at disse skiller seg systematisk ut fra de øvrige med hensyn til den avhengige variabelen. I denne

undersøkelsen var det to deltakere som ikke leverte inn spørreskjema ved gruppeslutt. Ved bearbeidelse av data er ikke disse dataene fra pretesten tatt vekk da svarene ikke skilte seg ut fra de øvrige.

Det er ulike faktorer som utgjør en trussel for den ytre validiteten. En undersøkelse har god ytre validitet om funn kan generaliseres ut over den gruppen som undersøkes (Polit et al., 2004). Den største svakheten med et kvasi-eksperimentelt design er at det mangler randomisering (Harris et al., 2006). I denne studien undersøkes et bekvemmelighetsutvalg hvor en ikke kan si noe om hvor representativt gruppen er i forhold til alle pasienter med en psykisk lidelse og deres familier som får et tilbud om PEFFG. I følge Polit og Beck er et kvasi-eksperimentell design noe som brukes i mange ulike disipliner, men det er samtidig den metoden som har største bias (Polit et al., 2004). Med bias menes tilfeldige og systematiske påvirkninger som førere til feil i resultatene. Det er likevel flere grunner til å velge et slikt design. En grunn er at intervensjonen som benyttes er en etablert og evidensbasert metode. En annen er at det reiser etiske problemstillinger å skulle tilby intervensjonen til noen og utelukke andre. I ettertid ser en at en kunne ha tilbudt en eventuell kontrollgruppe intervensjonen etter at studien var ferdig slik det er gjort i en tilsvarende studie (Magliano et al., 2006). Studien har også et lite antall deltakere. Randomisering er hensiktsmessig fordi den fordeler både kjente og ukjente variabler jevnt mellom intervensjonsgruppen og kontrollgruppen. I denne studien kan ikke resultatene generaliseres fordi materialet ikke er representativt i statistisk forstand. Hensikten er å se om intervensjonen oppnår en tilsiktet effekt og det hadde derfor vært ønskelig å kunne generalisere funnene til en større gruppe. Alle data må derfor tolkes med varsomhet da det kan være andre årsaker som det ikke er tatt høyde for som kan påvirke resultatet. Studien gjøres som et ledd i en mastergrad og har derfor både økonomiske og tidsmessige begrensinger som har vært avgjørende for valg av design og metode.

## Resultater

I dette kapittelet presenteres resultatene for de ulike instrumentene. Data er bearbeidet og analysert i SPSS. Først beskrives demografiske data. Deretter presenteres pasientenes skår på S-GAF for symptomer og funksjon. Det tredje instrumentet som presenteres, beskriver pasienter og familiemedlemmers skår på FEERS og sammenhenger mellom disse. Det er også målt brukertilfredshet med tilbudet. Til slutt beskrives eventuelle negative eller utilsiktede konsekvenser av intervensjonen og mulige endringer av manualen. Der det er foretatt en signifikanttest presenteres det under den enkelte tabell.

### Demografiske data

Det er ni pasienter i utvalget, fem kvinner og fire menn. Gjennomsnittlig alder er 35,8 år (frekvens 20-53). Fem har en schizofrenidiagnose, to en bipolar affektiv diagnose og to med personlighetsforstyrrelse. En gruppe består av to pasienter med schizofrenidiagnoser, to med personlighetsforstyrrelse og en med bipolar affektiv lidelse. Den andre gruppen består av tre pasienter med schizofrenidiagnose og en med bipolar affektiv lidelse. Alle pasientene var innlagt på psykiatrisk avdeling ved oppstart. Familiemedlemmene består av barn, forelder, søsken og besteforeldre. En pasient og dens familie valgte å slutte i gruppen etter et år og fire måneder. Data fra denne familien er tatt med da de har deltatt over lenger tid enn de anbefalte ni månedene. De hadde deltatt på 22 av 24 mulige møter. To andre deltakere sluttet etter kort tid i gruppen grunnet flytting og familiære årsaker. Disse er ikke tatt med i utvalget. To pasienter klarte ikke å fylle ut selvrapporteringsskjemaene ved gruppeslutt. Utvalget består av 9 pasienter og 17 familiemedlemmer. Det har vært avholdt 68 møter. Deltakerne har et samlet oppmøte på 72 %. Ser en på pasienter og familie hver for seg er det 80 % for pasientene og 68 % for familiemedlemmene.

## Psykososial fungering

Som allmenn regel skåres S-GAF med det laveste symptom og funksjonsnivå man finner innenfor en gitt tidsramme. Skåringene er foretatt rett før intervensjonen startet og ved gruppeslutt for alle pasientene. Skåren skal være klinisk relevant, det vil si at den skal ha betydning for pasientens behandling. Det er ingen absolutt grense for sykehusinnleggelse, men erfaring viser at ved en skår på under 40 er det vanligvis behov for innleggelse. Psykosegrensen for symptomer er ca 40 slik at om det forekommer vrangforestillinger eller hallusinasjoner skal det vanligvis skåres under 40 (Karterud et al., 1998).

Tabell 1 Global Assessment of Functioning-split Version.

Gjennomsnitt (Gj.sn), standard avvik (SD) ved inntak og avslutning for pasienter.

Two-tailed independent samples test. (N=9).

		Gj. snitt	SD	t
GAF symptom	Inntak	27,89	10,17	-4,48*
	Avslutning	46,22	8,85	
GAF funksjon	Inntak	28,44	5,64	-1,16*
	Avslutning	49,11	6,66	

Skalaen går fra 0-100. Two-tailed, \* $p < .001$

Alle pasientene i gruppen var innlagt på psykiatriske avdelinger ved inntak. Dette gjenspeiler seg i skåren både for S-GAF på symptom og funksjon. Skåren var på det tidspunkt under 40 for alle pasientene. Skåringsveiledningen beskriver intervallet 21-40 som et område hvor symptomer er så alvorlige at de gir uttrykk for forstyrret realitetssans, svikt i dømmekraft, tankevirksomhet eller stemningsleie. Atferden er også preget av den psykiske lidelsen. Intervallet rommer både psykoseproblematikk, alvorlige personlighetsforstyrrelser, depressive lidelser og forsøk på suicid (Karterud et al., 1998). Skåren i utvalget er relativt lik for symptom og funksjon, men med en større spredning for symptombelastning. Det er også gjort en analyse mellom inntak og



avslutning som viser signifikant bedring både når det gjelder funksjon og symptombelastning. I løpet av de to årene som intervensjonen har vart har syv av pasientene flyttet ut til lavere omsorgsnivå. De har flyttet til ulike bo og rehabiliteringssentra eller til egen leilighet med oppfølging fra poliklinikker og hjemmetjeneste. En av pasientene har vekslet mellom å være innlagt i døgnavdeling og å bo i egen leilighet. Størsteparten av tiden har det vært behov for innleggelse. Pasienten har nå fått tildelt leilighet i bokollektiv og det planlegges utskrivning i løpet av våren. En pasient har vært innlagt på døgnavdeling hele tiden, men det er søkt om bolig på lavere omsorgsnivå. Ved gruppeslutt viser S-GAF en økning både på symptom og funksjon. Skåren ligger på mellom 41-60. De fleste pasientene har fortsatt klare psykiske symptomer og er fortsatt behandlingstrengende, men atferden har blitt mindre påfallende. Skåren for symptom ligger noe lavere enn for funksjon og viser at behovet for tett oppfølging og døgkontinuerlig behandling fortsatt er til stede for noen av pasientene.

## Relasjonelle opplevelser

De relasjonelle opplevelsene finnes igjen i FEERS. Alle deltakerne har skåret sine opplevelser i forhold til sine respektive familiemedlemmer. Det betyr at N er tilsvarende antall familiemedlemmer det er skåret for. Skjemaet har tre utsagn som beskriver de negative opplevelsen og tre som beskriver positive opplevelser. De negative opplevelsene er kritikk, bekymring og kontroll og blir først beskrevet. Utsagn mellom 1-3 betraktes som positive for de tre første variablene og for de tre siste variablene betraktes 4-6 som positive.

Tabell to presenterer en beskrivelse av pasienten og pårørendes opplevelser av hverandre.

Tabell 2 FEERS for pasienter og pårørende ved inntak og avslutning.

Gjennomsnitt (Gj.sn), Standard avvik (SD) og frekvens (F).

Pasienter	Inntak (N=15)			Avslutning (N=13)			Sig. (2-tailed)
	Gj.sn	SD	F	Gj.sn	SD	F	
Kritikk	1,87	0,640	1-3	1,92	1,115	1-4	.98
Bekymring	2,93	1,033	1-5	2,31	1,494	1-5	.05*
Selvstendighet	3,60	1,242	2-5	4,46	0,877	3-6	.06
Satt pris på	4,14	0,770	3-5	4,62	0,961	2-6	.68
Kontroll	2,53	1,506	1-6	1,85	0,801	1-3	.05*
Respekt	3,87	1,060	2-5	4,31	1,251	2-6	.87

Pårørende (N=16)

Kritikk	1,88	1,025	1-5	2,13	1,147	1-5	.52
Bekymring	2,13	1,147	1-4	2,00	1,155	1-4	.76
Selvstendighet	4,44	1,153	2-6	4,38	0,957	3-6	.87
Satt pris på	4,00	1,033	2-5	4,19	0,911	2-5	.59
Kontroll	1,56	1,153	1-5	1,69	0,946	1-4	.74
Respekt	3,94	1,289	1-5	4,13	0,957	1-5	.64

\*  $p < 0,05$ . Frekvens: 1= ikke i det hele tatt til 6= i ekstrem grad.

Variabelen kritikk har en større spredning hos familiemedlemmene enn hos pasientene. Det er også interessant at opplevelsen av å bli kritisert øker ved avslutning av intervensjonen. Hele 87 % opplever seg ikke kritisert ved oppstart, men ved neste måling er det bare 63 % som ikke føler seg kritisert. Ingen av pasientene

opplever sine familiemedlemmer som kritiske verken ved oppstart eller ved avslutning av gruppen. Dette indikerer en ulikhet mellom pasientens og familiens opplevelse. Enkelte familiemedlemmer opplever høy grad av kritikk samtidig som pasienten opplever lav grad av kritikk. Bekymring er en annen variabel på den negative siden av skalaen. For pasientene fordelte svarene seg over størstedelen av skalaen, fra 1-5, men over 70 % mente at familien bekymret seg fra 1-3, fra ikke i det hele tatt til noe, ved inntak. Ved avslutning fordeler spredningen seg over samme del av skalaen, men en større andel har svart mellom 1 og 2 slik at en får en signifikant reduksjon i opplevelsen av at familien er bekymret. For familien endrer ikke bildet seg. Nærmere 90 % opplever både ved inntak og avslutning at pasienten ikke bekymrer seg over dem. Den siste variabelen som beskriver de negative relasjonene er kontroll. Her svarer 87 % av pasientene at de ikke føler seg kontrollert i det hele tatt eller bare i noe grad. Ved avslutning har dette sunket ytterligere. Familien opplever seg også i liten grad kontrollert.

De tre positive variablene er selvstendighet, satt pris på og respekt. Ved inntak opplever 66 % av pasientene at de blir betraktet som et selvstendig individ. Dette endrer seg i positiv retning ved avslutning til over 90 %. Familiemedlemmene opplever dette i enda høyere grad, over 90 % både ved inntak og avslutning. Omtrent det samme finner en ved variabelen: hvor mye føler du at han har satt pris på deg. Den siste variabelen er respekt og viser for pasientene at 66 % opplever at de blir respektert av sine familiemedlemmer ved inntak. Tallene for familiens opplevelse er enda høyere med over 70 % ved inntak, stigende til over 90 % ved avslutning. Det er verd å merke seg at opplevelsen av å bli respektert stiger til tross for at familiemedlemmene opplever en økende grad av å bli kritisert.

I tabell tre er det foretatt en korrelasjon mellom pasientenes og pårørendes ulike opplevelser i FEERS. Det presenteres data fra inntak. Disse dataene gir informasjon om hvilke sammenhenger det er mellom de ulike variablene og danner bakgrunnsteppe for hvordan en intervensjoner i PEFFG.

Tabell 3 Pearson korrelasjon

Pearson korrelasjon på FEERS for pasienter (N=15) og pårørende (N=16) ved inntak.

Pasientens opplevelse av:	Krit	Bekym	Selvst	Satt pr	Kontr	Resp
Kritikk	1	.53*	-.43	-.41	.45	-.34
Bekymring		1	-.30	-.17	.30	-.34
Selvstendighet			1	.55*	-.37	.77**
Satt pris på				1	-.13	.76**
Kontroll					1	-.40
Pårørendes opplevelse av:						
Kritikk	1	-.16	-.68**	-.69**	.63**	-.56*
Bekymring		1	.41	.39	-.06	.55*
Selvstendighet			1	.78**	-.45	.87**
Satt pris på				1	-.17	.85**
Kontroll					1	-.38

\*. Korrelasjon er signifikant på 0,05 nivå (2-tailed)

\*\*. Korrelasjon er signifikant på 0,01 nivå (2-tailed)

Det er flere sterke korrelasjoner som synliggjøres umiddelbart i tabellen. En ser samtidig at korrelasjonene ikke alltid er sammenfallende for pasienter og familien. Der de er sammenfallende er korrelasjonen svakere for pasienten. For pasienten ser en at respekt korrelerer høyt med både selvstendighet og det å bli satt pris på. For familien korrelerer respekt i tillegg svakt med bekymring. En ser også at når familien føler seg kritisert av pasienten, føler familien seg samtidig kontrollert og mindre respektert. I tillegg ser en at kritikk korrelerer med bekymring for pasienten, men ikke for familien. Familien opplever i mindre grad å bli respektert og satt pris på og i høyere grad kritisert og kontrollert enn det pasienten opplever.

## Tilfredshet med intervensjonen

Tilfredshetskjema har ulikt antall spørsmål for pasienter og pårørende. Det har også noe forskjellig spørsmålsformulering slik at det presenteres separate for pasienter og pårørende. Pasientene besvarte 15 spørsmål. Ikke alle har svart på samtlige spørsmål slik at N vil variere. Dette kommer frem i tekst og tabeller.

Det første spørsmålet omhandler grunner til ikke å møte opp i gruppen. Tre sier at de ikke har hatt behov for tilbudet, og en oppgir andre grunner (N=4). På spørsmål om det har vært vanskelig å møte opp sier en at det har vært for stor gruppe, en for lange møter og tre oppgir grunner som egen sykdomssituasjon, redd for ikke å bli likt og å være for sliten (N=5). Ikke alle har svart på de første spørsmålene slik at en videre tolkning må gjøres med forsiktighet. Et oppmøte på 80 % viser at langt de fleste har møtt opp til tross for at de enkelte ganger har syntes det har vært vanskelig.

Fire spørsmål hadde åpne svaralternativer. Tre av disse er besvart. Det første spør om et problem som det har vært viktig å diskutere i gruppen. Alle har svart og det kom frem temaer som tilbakefall, kosthold, tvangstanker, søvnproblemer, komme tidsnok i seng og å dele erfaringer med andre. Dette er alle temaer som har blitt gjenstand for problemløsning under de to årene gruppene har vart. Når det gjelder spørsmål om hva som har hatt størst betydning ved å delta i gruppen, svarer alle at det å møte andre mennesker i samme situasjon og ikke lenger føle at en står alene har vært betydningsfullt. Videre sier de at det å se at familien bryr seg, ønsker å involvere seg, få god støtte, forståelse og medmenneskelighet også er viktig. Andre temaer er det å lære om egen lidelse, lære nye mestringsstrategier og oppleve et sosialt fellesskap med andre, både med en psykisk lidelse og deres familiemedlemmer. På spørsmål om det er temaer som ikke har blitt dekket, svarer en økonomi. Det er et tema som ikke har blitt drøftet i stor grad i gruppen utover råd og veiledning i forhold til hvordan en kan få oversikt og kontroll over faste og løpende utgifter. En deltaker spør hva en kan gjøre når gruppen er slutt. Det er et tema som ofte blir relevant på slutten av intervensjonen hvor mange deltakere ønsker at gruppen skal fortsette.

I tabell fire presenteres svarene i tilfredshetsskjema for pasienter som er rangert på en Likert skala.

Tabell 4 Tilfredshet for pasienter

Tilfredshet med intervensjonen for pasienter (N=7). Gjennomsnitt (Gj.sn), Standard avvik (SD) og frekvens (F).

	Gj.sn	SD	F
Hvilken betydning har det hatt for deg å delta i PEFFG med familien	5,57	1,397	4-7
I hvilken grad har problemløsning i PEFFG hjulpet deg til å løse egne problemer?	4,57	1,718	2-7
Hvor god informasjon har du fått om hvordan du kan få hjelp i en krisesituasjon?	4,71	2,350	1-7
I hvilken grad har det vært positivt å møte andre med en psykisk lidelse?	5,43	1,272	4-7
Har PEFFG hjulpet deg til å forebygge tilbakefall?	5,29	1,254	4-7
Hvilket utbytte hadde du av undervisningsdagene?	3,31	2,563	1-7
Ønske om mer undervisning i:			
Psykisk lidelse (N=6)	4,00	2,530	1-7
Mestring (N=6)	4,17	2,401	1-7
Medisiner (N=6)	4,00	2,530	1-7
Hvor viktig var de ulike temaene:			
Psykisk lidelse (N=6)	4,83	2,401	1-7
Familiens situasjon (N=6)	5,67	2,422	1-7
Hvordan oppnå bedret mestring?	4,86	2,193	1-7
Kommunikasjonstrening (N=6)	5,17	2,401	1-7
Bruk av medisiner	4,14	2,795	1-7

Frekvens: 1 = ingen betydning til 7 = svært stor betydning.

Tabellen viser at alle pasientene jevnt over er tilfredse med tilbudet. Det er likevel noen variasjoner som det er verd å merke seg. Det de er minst fornøyde med er undervisningen de fikk på de to seminardagene. Nesten 60 % mener at det i liten grad hadde betydning. Det er heller ikke et uttalt ønske om mer undervisning. Ser en på den andre enden av skalaen ser en at temaer som omhandler familiens situasjon har

hatt størst betydning, hele 67 % rangerte dette som svært viktig. Deretter kommer det å delta i en PEFFG hvor 42 % svarer at det har vært svært viktig. De resterende svarene befinner seg mellom fire og fem på skalaen.

Tilfredshetsskjema for familiemedlemmene besto av 18 spørsmål. De to første spørsmålene var likelydene med pasientenes, og om lag halvparten har svart. De oppgir at grunner til ikke å møte opp i gruppen er at de ikke har vært i stand til det grunnet arbeid eller andre praktiske årsaker (N7). Ingen av de som har svart har funnet det for vanskelig å møte opp (N8).

Fire spørsmål hadde åpne svaralternativ. Familiemedlemmene ble bedt om å nevne to spørsmål som hadde vært viktig å diskutere. Mange av svarene var knyttet opp til mestring av dagliglivet som å handle mat, ta blodprøver, møte andre mennesker, stoppe negative tanker, komme i gang med gamle hobbyer. Andre temaer var hvordan sette grenser, hva må være på plass ved utskrivning, hvordan kommunisere på en bedre måte, medikamentell behandling og hvordan få håp for fremtiden.

I tabell fem presenteres de svarene i tilfredshetskjema som er rangert på en Likertskala for pårørende.

Tabell 5 Tilfredshet for pårørende

Tilfredshet med intervensjonen for pårørende (N=16). Gjennomsnitt (Gj.sn), Standard avvik (SD) og frekvens (F).

	Gj.sn	SD	F
Hvilken betydning har det hatt å møte andre familier med samme erfaring som deg?	5,31	1,302	3-7
Har problemløsningsmetoden hjulpet deg til å takle problemer i forhold til den syke	4,81	1,109	3-7
Har PEFFG bidratt til å forebygge tilbakefall hos den syke?	4,88	1,310	2-7
Har det vært nyttig å dele opplevelser med mennesker som strever med det samme som deg?	5,13	1,088	3-7
Har du blitt mer åpen om problemer knyttet til sykdommen? (N14)	4,86	0,663	4-6
Hvor god informasjon har du fått om hvordan du kan få økonomisk støtte? (N14)	3,36	1,550	1-5
Hvor god informasjon har du fått om hvordan du kan få hjelp i en krisesituasjon?	4,06	1,652	1-6
I hvilken grad har gruppelederne bidratt til å hjelpe deg og ditt familiemedlem til en bedre mestring?	5,88	1,408	3-7
Hvilket utbytte hadde du av undervisningsdagene?	4,69	1,352	1-7
Ønske om mer undervisning i:			
Psykisk lidelse (N15)	4,73	0,594	4-6
Mestring (N14)	4,14	0,949	4-7
Medisiner (N14)	4,71	1,437	3-7
Hvor viktig var de ulike temaene:			
Psykisk lidelse	5,25	1,000	3-7
Familiens situasjon (N15)	5,13	1,407	2-7
Hvordan oppnå bedret mestring	5,94	0,854	5-7
Kommunikasjonstrening	6,00	1,033	4-7
Bruk av medisiner	4,81	1,759	2-7

Frekvens: 1 = ingen betydning til 7 = svært stor betydning.

Tabellen viser at også familien jevnt over er tilfreds med tilbudet. Det svaret som peker seg ut i negativ retning er i hvor stor grad en har fått informasjon om ulike



økonomiske støtteordninger. Svarene fordeler seg fra 1-5 på skalaen, og 43 % mente at informasjonen har vært dårlig. Når det gjelder undervisningsseminarene svarer de omtrent likt som pasientene, men spredningen er ikke så stor her. Det de er mest tilfredse med er temaer fra undervisningen om kommunikasjonstrening og hvordan oppnå bedret mestring. Dette er sammenfallende med de områdene som pasientene mener har vært viktigst å fokusere på.

## Negative eller utilsiktede konsekvenser med intervensjonen

Svarene fra tilfredshetskjema avdekker noen momenter som oppleves som mangelfulle. Enkelte av pasientene og familiemedlemmene opplever at de ikke har fått nok informasjon og støtte i forhold til krisesituasjoner som kan oppstå, hvor de skal henvende seg og hvilke rettigheter de har. Andre etterlyser mer fokus på økonomiske støttetiltak. Erfaringsmessig er det viktige spørsmål for pasienter med en psykisk lidelse. Det mest fremtredende og tankevekkende er likevel at flere spør: hva skal vi gjøre etter at intervensjonen er ferdig, og: er det mulighet for å fortsette gruppen. Svarene viser totalt sett at intervensjonen oppleves som positiv for alle deltakerne, og en kan ikke si at den har ført til negative eller utilsiktede konsekvenser.

## Hvilke endringer må til for å tilpasse intervensjonen til denne pasientgruppen?

Manualen er konstruert som en oppskriftsbok som en følger trinn for trinn. Mange mennesker med langvarige psykiske lidelser har behov for støtte utover det manualen beskriver. I en tidligere gruppe erfarte jeg at det å ha med miljøpersonale som støttepersoner var svært effektivt for noen av pasientene. Denne erfaringen ble videreført i denne studien. Pasientene hadde en oppmøteprosent på 80, og en kan anta at støttepersonene var en av årsakene til dette. Støttepersonene var med som en trygghet for pasienten og gjorde det lettere å komme til gruppesamlinger. De husket

på tidspunkt og hjalp pasienten til å komme til rett tid. De deltok i gruppen på lik linje med resten av deltakerne og kom med viktige innspill både i forhold til sin pasient, men også til resten av deltakerne. De fungerte også som brobyggere og tok med seg problemstillinger som det ble arbeidet med i gruppen, tilbake til avdelingen. På den måten mestret pasienten å trene på de tiltak som ble utarbeidet mellom gruppemøtene, noe som gjenspeiler seg i den økning pasientene hadde på S-GAF skåren.

## Diskusjon

Hensikten med studien er å prøve ut og evaluere effekten av PEFFG hvor mennesker med ulike diagnoser som er innlagt på institusjon deltar i gruppe sammen med sine utvalgte familiemedlemmer. I dette kapittelet diskuteres funnene fra studiens empiriske del i lys av teori og litteratur. Det anvendes litteratur fra teoridelen, men det brukes også litteratur fra nye søk. Eksempler fra gruppesamlingene brukes for å illustrere funnene og den endring som har skjedd i løpet av de to årene intervensjonen har vart. For å få en helhetlig og ryddig diskusjon tas det utgangspunkt i det enkelte forskningsspørsmål. Resultatene samles deretter i en konklusjon. Studien har flere begrensinger i forhold til funnene og disse belyses fortløpende. Til slutt presenteres forslag til videre forskning.

Forskningsspørsmål:

- Har metoden effekt på psykososial fungering?
- Har metoden effekt på opplevelsen av hvordan pasienten og de ulike familiemedlemmene oppfatter hverandre?
- I hvilken grad er deltakerne i gruppen tilfreds med intervensjonen?
- Kan det oppstå negative eller utilsiktede konsekvenser for deltakerne ved intervensjonen?
- Hvilke endringer må til for å tilpasse intervensjonen til denne pasientgruppen?

### Har metoden effekt på psykososial fungering?

I tidligere studier blir psykoedukasjon beskrevet som et optimalt verktøy for å fremme pasientens evne til å hjelpe seg selv og sin familie (Glynn, Cohen, Dixon, & Niv, 2006). Forskning viser at intervensjonen reduserer sjansen for tilbakefall. Det blir færre innleggelser og det gir økt sosial fungering. I tillegg minsker det familiens

opplevde byrde (McDonell, Short, Hazel, Berry, & Dyck, 2006; McFarlane et al., 2003; Dixon et al., 2001). Funnene i studien viser at pasientene fikk en signifikant reduksjon både i forhold til grad av symptombelastning og funksjonsfall for alle tre diagnoser. Både symptombelastning og grad av psykososial fungering kan karakteriseres som alvorlige for alle pasientene ved inntak. Det betyr at alle hadde et stort lidelsestrykk med høy grad av bistandsbehov på mange områder.

### *Tilbakefall*

De fleste studier måler effekt av intervensjonen på bakgrunn av tilbakefall (McFarlane et al., 2003; Dixon et al., 2001; McFarlane et al., 1995). Tilbakefall beskrives som økning i symptombelastning med påfølgende sykehusinnleggelse. Pasientene i denne studien var alle inneliggende på institusjon ved inntak. Da intervensjonen ble avsluttet var alle enten utskrevet til lavere omsorgsnivå eller i ferd med å bli utskrevet. For noen av pasientene var det i perioder behov for en kortvarig tilbakeføring til sykehusavdeling. Disse periodene var tidsbegrenset, avtalt på forhånd og basert på frivillighet. Pasienten fikk øket symptombelastning og hadde behov for en periode med hvile og strukturering av døgnet. Bedring av den psykiske lidelsen er ikke en kontinuerlig prosess med en jevnt stigende bedringskurve. Et viktig aspekt ved undervisningen i PEFFG er å understreke dette. En sier at bedring foregår i trappetrinn hvor en har behov for å hvile mellom de ulike trinnene i bedringsprosessen (Arntzen et al., 2006). En sykehusinnleggelse kan betraktes som en slik hvileperiode hvor personene igjen kan samle krefter til fornyet innsats. Et annet moment er at innleggelsen er basert på frivillighet. En kan anta at pasienten og familiens kunnskap om den psykiske lidelsen er en medvirkende faktor. De har fått kunnskap om hvilke varselsignaler pasienten har forut for et tilbakefall og blir mer i stand til å iverksette tiltak som stopper denne utviklingen. Dette er sammenfallende med en studie hvor en så at etter et års behandling i PEFFG ble alle som fikk tilbakefall innlagt frivillig med kortvarige opphold (McFarlane et al., 1995). Risiko for tilbakefall er en stadig trussel også etter en slik intervensjon. De fleste studier beskriver en markant bedring det første året. Tallene varierer for de ulike studiene fra 6-12 % etter et år sammenlignet med kontrollgrupper som mottok vanlig behandling.

Der var tilbakefallsprosenten mellom 41-53. Etter to år var tallene steget til 17-40 % for de som deltok i intervensjonen i motsetning til kontrollgruppene som hadde et tilbakefall på 66-83 % (McFarlane et al., 2003; Falloon, 2003; Mueser et al., 2002). I en studie hvor en fulgte pasientene over en fireårs periode steg tilbakefallsprosenten ytterligere til 50 % (McFarlane et al., 1995). I denne studien viser S-GAF en betydelig bedring både i forhold til symptomer og funksjon og en antar at noe av effekten er forårsaket av ulike faktorer ved selve intervensjonen. Det kan ha sammenheng med den sosiale tilhørigheten og fellesskapet som oppstår i en slik gruppe, like mye som et resultat av den undervisningen som blir gitt. Risikoen for tilbakefall er stigende og effekten av intervensjonen avtar når gruppene avsluttes. De fleste studier bruker tilbakefall som mål på effekt, samtidig er pasienten og familien mer opptatt av sosiale relasjoner og hvordan man skal klare å mester hverdagen. Dette bekreftes i en studie hvor deltakerne i en tilsvarende gruppe var mer opptatt av hvordan man mestret de daglige utfordringene og var i mindre grad opptatt av tilbakefall (Nilsen et al., 2004). En grunn til det kan være at når mennesker har hatt en psykisk lidelse over år er en vant til at sykdomsforløpet svinger og at man i perioder trenger mer oppfølging og bistand.

Det er i den senere tid diskutert om en bør ha et vedvarende tilbud for å holde kunnskap og mestringsstrategier ved like (McFarlane, 2007a). Data fra denne studien bekrefter dette hvor flere av deltakerne spør hva som skal skje etter at gruppen er avsluttet og om ikke intervensjonen kan vare. Det er derfor besluttet å tilby de som vil en oppfølging med to samlinger pr semester for å ivareta dette behovet. Her vil en kunne gjenoppfriske egne ferdigheter og den sosiale kontakten med de andre i gruppen.

### *Ulike diagnoser*

Pasientene hadde ulike diagnoser, men symptomatologien var relativt lik. Alle hadde erfaring med psykoseproblematikk, de hadde problemer i forhold til dagliglivets aktiviteter og de var innlagt i heldøgnsinstitusjon. Det var ingen forskjell på problemstillingene som ble diskutert i forhold til den enkeltes diagnose. I løpet av

intervensjonen var temaer som omhandlet mestring av dagliglivets aktiviteter det sentrale. Alle deltakerne kjente seg igjen i de ulike problemstillingene uavhengig av diagnose. De bidro med konstruktive innspill til hverandre gjennom hele prosessen. En person med bipolar affektiv lidelse har ofte de samme problemene med å stå opp og komme i aktivitet under en depressiv fase som en person med en schizofrenidiagnose har på grunn av sine negative symptomer. En studie bekrefter dette (Pollio et al., 2001). Der deltok mennesker med ulike diagnoser. En fant liten forskjell i de problemstillingene som ble tatt opp og deltakerne hentet erfaringer og fikk hjelp fra hverandre på tvers av diagnosene. I forhold til schizofreni kan en tenke at temaer omkring interpersonlige og sosiale faktorer henger sammen med negative symptomer som lav sosiale fungering og nedsatt motivasjon. En skulle derfor anta at denne gruppen ville være i behov av en annen tilnærming enn de andre diagnosegruppene. Det er ikke grunnlag for å si det i denne studien, noe som er sammenfallende med Pollio med flere sin studie. De konkluderer med at mangelen på signifikante forskjeller støtter antagelsen om at diagnoser ikke har betydning for gruppesammensetningen. Studien har sine begrensninger på samme måte som denne studien. De manglet kontrollgruppe og randomisering slik at studien ikke kunne generaliseres til en større gruppe. De argumenterer likevel for å utvide inklusjonskriteriene slik at mennesker med ulike diagnose kan delta for at flest mulig kan få et psykoedukativt tilbud.

### ***Sårbarhet/stress***

En antar at pasienter med en psykisk lidelse er sårbare for kritikk, interpersonlige problemer, høye forventninger og mangel på psykososial støtte (Zubin et al., 1977). En tror at denne sårbarheten blant annet henger sammen med manglende evne til å regulere følelser og oppmerksomhet på grunn av ubalanse i hjerneaktiviteten knyttet til ulike signalsubstanser og til utviklingsmessige forstyrrelser (Cullberg, 2005). Livshendelser oppleves ulikt fra person til person. Hva som oppleves som stress vil variere avhengig av hvor tilpassningsdyktig en person er og av hvilken evne personen har til å reorganisere eget liv. Evnen til å mestre stress er avhengig av en persons mestringsstrategier og blir påvirket både av egen motivasjon og holding til å løse et

problem. I tillegg er det avgjørende for utfallet hvilken kompetanse en har.

Kompetanse er avhengig av muligheter, ferdigheter og kunnskap om hvordan en kan løse de utfordringer en står overfor. En person med høy grad av motstandsdyktighet kommer seg raskt etter en katastrofe fordi han har både mestringsstrategier og kompetanse som skal til for å løse et problem. I motsetning til en person som med høy grad av sårbarhet og liten evne til tilpassning. En kan si at om en har liten mestringskompetanse kan det styrke muligheten til å utvikle sykdom hos en sårbar person (Zubin et al., 1977). Det har blitt hevdet at mennesker med ulike psykiske lidelser har en livsstil som bidrar til å opprettholde stress som et resultat av mangle på mestringsstrategier, sosial støtte og stigmatisering (Horan et al., 2005). Deltakerne i studien hadde ulike metoder for å mestre sine livshendelser. I løpet de to årene deltakerne var i gruppen fikk alle muligheter til å oppøve nye ferdigheter og legge bak seg mestringsstrategier som var mindre hensiktsmessige. De fikk øket kompetanse ved å bli bedre kjent med egen lidelse og de fikk fornyet styrke til å prøve ut tiltak for å lette sin egen situasjon. Denne kunnskapen kan betraktes som en forsikring for den sårbare pasienten ved at en reduserer eller eliminerer belastende faktorer i livet. Deltakerne i studien ble utsatt for ulike stressende faktorer. En type stress er slikt som alle opplever i dagliglivet. Det kan arte seg som ulike utfordringer knyttet til familie og arbeid. Mennesker med en psykisk lidelse kan oppleve denne formen for objektiv stress som mye mer belastende enn befolkningen for øvrig (Hoenig et al., 1966). Det å skulle flytte og bli kjent med nye mennesker kan være svært stressende for en sårbar person. Likeledes viser forskningen at en type objektiv stress som pasienter er spesielt sårbare for er grad av følelsesmessig klima eller expressed emotion (EE) innad i familien. En annen form er den subjektive opplevelsen av stress. Det har sitt utgangspunkt i hallusinasjoner og vrangforstillinger (Dinan, 2005). Alle deltakerne i gruppen hadde erfaring med denne problematikken. Denne formen for stress kan ha en stor grad av emosjonell intensitet noe som igjen kan føre til både en kvalitativ og kvantitativ annerledes opplevelse av stress enn for befolkningen for øvrig. Dette viste seg ved at pasientene opplevde tilsynelatende bagatellmessige opplevelser som svært belastende. Et eksempel på det er når deltakerne blir slitne eller opplever deltakelse på gruppemøtene som belastende.

Dette førte til et uttalt kaos for pasienten hvor talen ble utydelig og det ble vanskelig å forstå meningsinnholdet i det pasienten sa. Dette viste seg ofte i begynnelsen av intervensjonen hvor det var vanskelig å skulle være i fokus og ha hele gruppens oppmerksomhet rettet mot seg. En annen faktor med hensyn til nivå av stress er at det er allment kjent at personer med depresjon har en større risiko for å utvikle hjerte/kar sykdommer. Ved schizofreni er det en høyere risiko for å utvikle diabetes mellitus (Dinan, 2005). Dette kommer av hormonelle reaksjoner utløst av stress. Stress under normale forhold utløser hormonelle forandringer som varer i noen få minutter. Ved en vedvarende opplevelse av stress utløses og vedvarer de hormonelle forandringene over tid og forårsaker en ubalanse som er sykdomsskapende. En kan derfor si at det som er felles for mennesker med en psykisk lidelse er ikke den stadige tilstedeværelsen av sykdommen, men heller den alltid tilstedeværende sårbarheten (Zubin et al., 1977).

Symptomene artet seg noe forskjellig for de ulike deltakerne. Alle deltakerne hadde eller hadde hatt opplevelser av psykotiske gjennombrudd. Noen av deltakerne var sterkt plaget av slike opplevelser ved oppstarten av gruppene. Dette ga seg til kjenne som realitetsbrist og problemer med konsentrasjonen. Til tross for det var alle deltakerne i stand til å delta på gruppesamlingene. De mestret å sitte, men ikke alltid å legge frem problemstillinger som var klare og tydelige. Det var derfor viktig at gruppelederne sorterte det den enkelte sa slik at en kunne hente ut temaer å arbeide med. Under gruppesamlingene ble det tatt opp problemstillinger knyttet til den enkeltes symptombelastning og funksjonsnivå. Metoden er sammenfallende med symptomhåndteringsmodellen hvor målsettingen er å forhindre eller utsette et negativt resultat med hjelp fra helsepersonell og ved å stimulere egne strategier (Dodd et al., 2001). Metoden anvender spørsmål som avdekker og konkretiserer problemet: hvor og hvordan opptrer de, hva skal til for å endre og hvem skal gjøre hva. Det settes opp en detaljert handlingsplan over hvordan en kan ta tak i de ulike utfordringene. Metoden skal hjelpe pasienten og familien til å reflektere over egen lidelse og knytte den kunnskapen de får gjennom fortløpende undervisning til egne mestringsstrategier. Pasientene i studien har alle lidelser som kan medføre kognitiv



svikt og det er ikke sikkert at pasientene klarer å overføre kunnskapen de får til andre lignende temaer. Generelt har personer med en psykisk lidelse dårligere evne til å overføre erfaringer fra et område til et annet enn friske personer (Rund, 2002). Det kan skyldes kognitiv svikt som fører til en dårligere problemløsningsevne. En tror også at for noen vil den kognitive svikten som kommer til syne i en akutfase vedvare over tid og føre til problemer i lang tid. For noen vil den også forsterke seg for hvert tilbakefall (McFarlane, 2007b; Birchwood, 1998). S-GAF for symptomer var for noen svært lav. En kan derfor stille seg spørsmål om pasientene ville få noe utbytte av å sitte i en stor gruppe. De hadde en høy grad av sårbarhet og tålt lite stress. Det kan oppleves stressende bare å komme til gruppen og sitte der. Det ble tatt hensyn til det ved at ingen ble presset til å snakke eller ta opp egne problemstillinger.

En måte å fremme evnen til å generalisere på er å undervise i problemløsningsmetoden. I PEFFG er dette et sentralt tema. Intervensjonen hjelper pasienten til å ta opp og diskutere ulike problemer de har i hverdagen. Eksempler på dette er å strukturere dagen i aktivitet og hvile, og bli kjent med sin egen sårbarhet for å lære seg strategier for å unngå stress. I en studie så en på oppfølging av langtidspasienter ved Vinderen distriktpspsykiatriske senter mellom 1994-99. Ved inntak hadde de en skår på rundt 40 både for symptom og funksjon. De fant liten endring i S-GAF. Studien viste at pasienten levde med sine symptomer og funksjonsfall. Det var evnen til å lage en oppfølging som var tilpasset den enkeltes symptomer og fungering som var avgjørende for å få et bedre liv (Færden, 2001). I denne studien fant en vesentlig høyere bedring. Det kan ha sin årsak i at graden av belastning var høyere ved inntak, og at det skulle lite til for å redusere de belastningene som den enkelte hadde. En annen årsak kan være selve intervensjonen som nettopp tar utgangspunkt i den enkeltes problemer og at evnen til å løse disse sammen med andre i en lignende situasjon har en bedre effekt.

Oppfølgingen av mennesker med langvarig psykisk lidelse og med et stort funksjonsfall vil være variert. De har tilleggsbelastninger som i seg selv er sykdomsskapende og vil være avhengig av bistand som er tilpasset den enkelte over

lang tid. I en studie er dette undersøkt. Studien var kortvarig. Den strakk seg over seks måneder,. De fant likevel en signifikant øking i personlig og sosial mestring, spesielt i forhold til interesser og relasjoner. Funnene ser de i sammenheng med at intervensjonen fokuserte på individuelle målsettinger, oppøving av kommunikative ferdigheter og den aktive involveringen av familien i pasientens lidelse (Magliano et al., 2006). Metoden de brukte hadde de samme elementene som i denne studien og inkluderte hele familien. Den hadde fokus på økt kunnskap, nye mestringsstrategier og hjelp til å fungere bedre i hverdagen samtidig som hver enkelt fikk hjelp til å nå sine egne målsettinger.

### *Motstandskraft*

Nyere forskning viser at faktorer som planer for fremtiden og sosial kompetanse er viktige prediktorer for psykiske symptomer (Hjemdal et al., 2006). Sosial kompetanse innebærer personenes egen opplevelse av å initiere verbal kontakt, opprette nytt vennskap, være fleksibel og føle seg vel i sosiale settinger. Samtidig er det viktig å vurdere seg selv som kompetent slik at en kan opprettholde og utvikle sosiale relasjoner og et sosialt nettverk. Det vil igjen utvide muligheten for sosial støtte. Pasientenes sosiale kompetanse endret seg gjennom intervensjonen. Dette ga seg uttrykk i ønske om få kontakt utover det nettverket de hadde. En pasient formulerte en problemstilling som illustrerte dette. Pasienten ønsket å problemløse: hvordan snakke med andre mennesker. Dette ble tatt opp i gruppen, og det kom mange gode forslag på hva man kan si, for eksempel når man er på butikken. Det som ikke var så tydelig for pasienten var at denne evnen var intakt og at den hadde utviklet seg igjennom tiden i gruppen. Når deltakerne i gruppen møttes ble alle møtene innledet med en kort sosialisering. Her snakket man om vanlige dagligdagse hendelser. Pasienten i dette tilfellet tok alltid del i samtalen, og viste at han hadde både varme og omtanke for andre mennesker som kom til uttrykk helt uproblematisk. Dette fikk pasienten tilbakemelding på og fikk fornyet kraft til å anvende ferdighetene sine når han var ute. Et problem som kom til syne var at omgivelsene ikke var like flinke. En blir ikke alltid møtt med vennlighet i butikken selv om en fremstår både med smil og hyggelige kommentarer. En kan undre seg over dette fenomenet. Det er en langt

større åpenhet omkring psyksik lidelse i dagens samfunn i forhold til tidligere. Likevel blir nettopp mennesker med en noe annen fremtoning og atferd enn det vanlige møtt med skepsis. En skulle anta at økt kunnskap om at det er biologiske årsaker til psykisk lidelse ville føre til et mindre negativt syn på psykiske lidelse. En studie fra Tyskland (Angermeyer & Matschinger, 2005) tar for seg akkurat det. De fant at med økende kunnskap hos befolkningen, øker også folks avvisning og distansering til pasienten. Det begrunnes med at når årsak til schizofreni er en hjerneorganisk lidelse, jo mindre selvkontroll, uforutsigbare og farlig trodde folk personen ville være. Dette førte til et ønske om distanse til den syke.

Andre faktorer som er viktige for den psykososiale fungeringen er å ha planer for fremtiden. Alle deltakerne i gruppen hadde slike planer. De var i en fase hvor de skulle flytte fra sykehus til et lavere omsorgsnivå. Det å ha et positivt syn på egen fremtid, at en tror en vil lykkes, er viktig (Hjemdal et al., 2006). Alle mennesker har håp og drømmer for fremtiden. En av deltakerne fortalte at det å få en bolig, en kjærest og barn var viktig. Dette er drømmer og forhåpninger for de aller fleste mennesker, og det er viktig å ikke glemme at det også gjelder for mennesker med en psykisk lidelse. I løpet av den tiden gruppen varte ble alle deltakerne mer oppmerksom på egne behov og ønsker, og de ble etter hvert bedre i stand til å verbalisere dem. Det er ikke alltid en selvfølge for mennesker med en psykisk lidelse. De er så alt for vant til at andre bestemmer og tar avgjørelser over hodet på dem, ofte uten å spørre hva den enkelte ønsker. Det å bli tatt med og oppleve at ens egne meninger er verdifulle, er et skritt i retningen mot å tro at en kan lykkes med sine målsettinger i livet. En persons motstandskraft er en viktig ressurs med stor påvirkningskraft, når en er utsatt for stressende livshendelser (Hjemdal et al., 2006).

### *Kritiske betraktninger*

PEFFG har en positiv innvirkning både på symptom og funksjon. En må likevel ta i betraktning at studien har strukket seg over en lang periode hvor andre faktorer kan bidra til endring. Lund peker på at både historie og modning har betydning for validiteten i en slik studie (Lund, 2002). En kan derfor ikke utelukke at noe av

årsaken til den signifikante reduksjon både i symptom og funksjonsbelastning skyldes helt andre årsaker enn intervensjonen. Alle pasientene var under medikamentell behandling. De fikk også i ulik grad annen behandling, både individuelt og i form av miljøterapi. En annen faktor som er viktig å huske på er at pasientene skiftet miljø under intervensjonen. De flyttet til andre behandlingsarenaer og fikk nye støttespillere underveis. Alle mennesker er i endring og modnes fortløpende. Dette er beskrevet, spesielt i forhold til barn og barns utvikling. For en person med en psykisk lidelse kan en anta at en slik modning også vil være en del av en helbredelsesprosess og blir derfor viktig å ta med i en helhetsvurdering av effekt for intervensjonen.

## Relasjonelle opplevelser

De relasjonelle faktorene som blir diskutert er kritikk, kontroll og bekymring. I PEEFG-arbeid tar en sterk avstand fra tanken om at familien er årsak til den psykiske lidelsen. En sier isteden at familiene er en betydelig og uvurderlig, men ofte overveldet kilde til støtte for den syke (Anderson, 1986). En antar at intervensjonen bidrar til at familien skal bli mindre engstelig og mer i stand til å opptre støttende og forståelsesfull overfor pasienten.

### *Kritikk og kontroll*

Studier har vist at familiens opplevelse og hvordan denne uttrykkes har betydning både for utfallet av den psykiske lidelsen og på tilbakefall (Magliano et al., 2006; Magliano et al., 2000). I denne studien er det liten endring i pasientens opplevelse av å bli kritisert av familien. For familien derimot ser man en svak økning i opplevelsen av å bli kritisert av pasienten. Det betyr at familie og pasient opplever hverandre noe ulikt. Når det gjelder kontroll, er funnene stabile hos familien. De opplever seg i liten grad kontrollert. Hos pasientene finner man en signifikant endring i opplevelsen. Når en skal tolke svarene må en være varsom med å trekke konklusjoner. Valg av design og metode tilsier at det er mange faktorer som kan påvirke resultatene slik det er beskrevet tidligere i oppgaven.

Forskning rundt begrepet expressed emotion har vist at grad av uttrykte følelser er en viktig og robust prediktor på utfallet av ulike psykiske lidelser (Barrowclough et al., 2003). Det kan forstås som at en person som lever i et miljø preget av høy EE har større sjanse for å få tilbakefall enn om han lever i et miljø preget av lav EE (Pitschel-Walz et al., 2001). Når en snakker om EE, er det viktig å ha klart for seg at dette ikke er et mål på emosjonell uttrykksform. Det er et mål på i hvilken grad et familiemedlem uttrykker seg på i en kritisk eller fiendtlig måte, eller på en slik måte at det oppleves som overinvolverende. De pårørende i studien har svak økning i opplevelsen av å bli kritisert. Dette er ikke et betydelig funn, og med flere respondenter ville en antagelig ikke ha diskutert dette utslaget. En ville anta at opplevelsen skulle ha blitt redusert eller vært stabil slik den er for pasientene. Den psykiske lidelsen pasientene har er alvorlig. De vil trenge oppfølging i større og mindre grad i mange år fremover. Familien er vant til at sykdomsforløpet svinger og at deltakelse i en PEEFG ikke kan forhindre at dette vil være på permanent basis. De syke vil trolig få sine tilbakefall slik det bekreftes i de fleste studier som er gjort. En studie beskriver at trusselen om tilbakefall kan skape angst og en følelse av håpløshet. En følelse som kan gi seg uttrykk i økt grad av kontroll og kritiske kommentarer (Smeby, 2005). Tilbakefallsprosenten reduseres, men stiger etter som tiden fra intervensjonen øker (McFarlane, 2007b; McFarlane et al., 2003). En annen årsak kan være at noen av familiemedlemmene hadde en relativt høy alder. Den økte kunnskapen om psykisk lidelse og hva som skal til for at den syke skal få det bedre kan være gjenstand for bekymring. Hvordan skal det gå med den syke når jeg ikke lenger er i stand til å ta vare på han? Det er en kjensgjerning at familien er en sentral faktor i å yte bistand langt utover det helsevesenet kan imøtekomme. En slik bekymring kan gi seg utslag i en sårbarhet som gjør at en er var for kritikk fra den syke. En ser at de tiltak og bestrebelser en gjør for å lette pasientens byrde gjennom mange år ikke alltid fører frem. Livet består av perioder hvor en blir fylt av forhåpninger om at ting skal endre seg til det bedre. I andre perioder svekkes håpet, og for noen kan dette føre til resignasjon hvor en opplever en kontinuerlig subjektiv byrde uavhengig av den sykes tilstand (Smeby, 2001). Andre familiemedlemmer var voksne barn av den syke. Når en mor eller far blir syk blir rollene snudd på hodet. I

PEFFG arbeid blir familien betraktet som eksperter på hvordan den syke påvirker familien (McFarlane et al., 1991). De vil i tillegg få oppgaver som omsorgsgiver for pasienten. Familien er pasientens viktigste omsorgsperson og barna vil få oppgaver og ansvar utover det som er vanlig (Thorn et al., 2006). Noen tar over praktiske gjøremål i hjemmet som for eksempel betaling av regninger. Når pasienten får økt grad av fungering blir det naturlig å ta tilbake disse oppgavene. Dette er et tema som er drøftet flere ganger i gruppen. Hvordan skal man få igjen kontrollen over eget liv uten at det virker støtende for familien. Helningsprosessen skjer gradvis og pasienten kan oppleve bedring tidligere enn familien. Barna i studien opplevde bedringen som udelte positiv, men samtidig var det vanskelig for dem å slippe taket i kontrollen. De hadde ivaretatt oppgaver for at alt skulle fungere i hjemmet. Det å bli fratatt oppgaver de hadde mestret over år kunne føre til en opplevelse av å bli kritisert. Hadde de ikke mestret oppgaven bra nok? Hva om den syke ikke mestret dette likevel. Slike reaksjoner kan for noen oppleves som en økende kritikk og være en kilde til konflikt i familien. Det var derfor viktig å diskutere slike endringer i detalj i gruppen. Svarene fra noen av familiemedlemmene kan tyde på at dette ikke har blitt godt nok ivaretatt av gruppelederne.

Pasientene opplevde ikke familien som kritisk. I EE forskningen beskrives familier som ikke er kritiske som lave på EE. Leff og Vaughn (Leff et al., 1985) karakteriserer familier med lav grad av EE som tolerante, ikke involverende og sensitive i forhold til pasientens behov. Dette er i motsetning til familier med høy grad av EE. De beskrives som intolerante overfor pasientens problemer, overinvolverende og lite fleksible i forhold til å takle problemer. Modellen sier ingen ting om hvordan denne atferden er utviklet. I dag tror en at familier med høy og lav EE har forskjellig oppfatning av årsak til den psykiske lidelsen og atferd knyttet til den. Deltakerne i studien viser en høy grad av fleksibilitet og vilje til endring gjennom å delta i en slik langvarig intervensjon. Alle deltakerne var lydhøre for endring. Problemstillingene som det ble arbeidet med i gruppen varierte i innhold, men var stort sett fokusert på praktiske gjøremål. Familien engasjerte seg i de arbeidsoppgavene som pasienten fikk og bidro til at pasientene klarte å gjennomføre mange av de tiltak som ble foreslått.

En annen viktig faktor var kommunikasjon. I intervensjonen er gruppelederne viktige rollemodeller i så måte. Flere studier viser til at kritiske familiemedlemmer har en større tendens til å holde pasienten ansvarlig for sykdommen. De viser også at opplevelsen av å bli kritisert er en signifikant prediktor på tilbakefall både i forhold til schizofreni og stemningslidelser (Bachmann, Bottmer, Jacob, & Schroder, 2006; Kwon, Lee, Lee, & Bifulco, 2006; Okasha et al., 1994). Familiene endret språket og måten å kommunisere på gjennom gruppeprosessen. Dette bekreftes både gjennom tilfredshetsskjema som diskuteres senere og gjennom muntlige tilbakemeldinger ved gruppeslutt. Det kan eksemplifiseres gjennom et utsagn: ”Jeg har lært så mye gjennom disse to årene, og spesielt har jeg lært meg en ny måte å snakke med sønnen min på. Nå kan vi diskutere problemstillinger uten å bli sinte på hverandre”. Om en studerer de ulike svarene fra deltakerne i gruppen vil en finne familier som er både høye og lave på EE. Studien har et så lite antall respondenter at det oppleves som uetiske og skulle gjøre det. En ville da stå i fare for å identifisere enkeltpersoner.

Det å skulle leve livet sitt sammen med en person med en psykisk lidelse er belastende. Det er en pågående debatt om EE er en respons på det å leve sammen med en syk person, eller om EE opptrer uavhengig av sykdomsforløpet (Barrowclough et al., 2003). Familiens bekymring er knyttet opp til den kunnskap en har om psykisk lidelse. Familier som ser på pasienten som syk vil i større grad knytte atferd og symptomer til sykdommen og derfor utvikle mestringsstrategier som ikke innebærer kontroll. Dette i motsetning til familier med stor grad av engstelse og frykt hvor det er mer trolig at de vil anvende høy grad av kontroll for å regulere pasientens atferd (Sczufca & Kuipers, 1996). Pårørende kontrollerer pasienten for at de skal mestre bedre. Mange pårørende er usikre på hvordan og hvor mye de skal involvere seg i den sykes liv. I studien ser en at opplevelsen av å føle seg kontrollert har en signifikant reduksjon hos pasientene. Dette kan forstås som at familien har fått øket kunnskap om lidelsen slik at en ikke lenger tror at den atferd pasienten har er et resultat av egen fri vilje. Det er liten endring i opplevelsen av å bli kritisert, men variablene korrelerer med hverandre og en ser at når behovet for å kontrollere reduseres, reduseres også mengden av kritiske ytringer.

Det kan være vanskelig å endre holdninger og oppfatninger. Det er lett å falle tilbake til gammelt atferdsmønster. En skal derfor være varsom som helsearbeider når en starter slike intervensjoner. Det er viktig å ha respekt for deltakernes strategier og perspektiver rundt sykdommen slik at en ikke påfører en økt grad av byrde. Endring tar lang tid og det er noe av grunnen til at slike intervensjoner skal strekke seg over et minimum av ni måneder (McFarlane et al., 2003). Det er også urealistisk å tro at en kan endre all den uønskede atferden. En må isteden hjelpe både pasienten og familien til å modifisere uønsket atferd og tenkemåte for å få til et optimalt resultat. Dette er sammenfallende med det McFarlane poengterer. Han sier at tiltaket skal fokusere på å moderere det følelsesmessige uttrykket og å tydeliggjøre og forenkle kommunikasjonen (McFarlane, 2007b). For familien er grad av kritikk korrelert med kontroll. En kan anta at behovet for å kontrollere pasienten er et svar på å mestre en vanskelig situasjon. En kan si det er en måte å skape forutsigbarhet og stabilitet inni en kaotisk hverdag. I en studie av Wuerker antok man at personer med schizofreni og bipolar affektiv lidelse samt deres familier ville forhandle om hvem som var ansvarlig og som definerte grad av kontroll når de sto overfor problematiske utfordringer. Hun klarte å teste om EE i familier var relatert til mønstre i den relasjonelle kontrollen. Det er viktig å definere kontroll i et familiemønster, og hun fant at pasienter innenfor begge diagnosene utøvet mer kontroll enn deres foreldre. Familier med høy grad av EE kjempet mer om kontroll enn lave EE familier. Hun fant også at med bipolar affektiv lidelse kjempet man om kontrollen uavhengig av grad av EE (Wuerker, 1994). En kan anta at i de periodene hvor pasienten er i ferd med å få tilbakefall vil han kjempe for å beholde kontrollen. Det samme kan en anta at familien vil gjøre. En kan si at det er to parter som strever med å få kontroll over en vanskelig og uhåndterlig situasjon. En annen faktor er hvordan man kommuniserer med hverandre. Intervensjonen retter mye fokus på hvordan man kan endre en kommunikasjon som inneholder høy grad av kritikk. Gruppelederne har en viktig funksjon i så måte. De fremstår som rollemodeller. Gruppemøtene benyttes til å gi råd og eksempler på hvordan en kan omformulere utsagn så de ikke oppleves som krenkende. Hovedprinsippene for god kommunikasjon er å være klar og tydelig, unngå mange detaljer og snakke direkte til den det gjelder (Anderson, 1986). Et annet viktig poeng



er å bruke navn. Pasientene i studien hadde psykotiske eller nærpsykotiske opplevelser som førte til vanskeligheter med abstrakt tenkning. I gruppene var det derfor viktig å formulere seg konkret og konsist. På den måten ble det tydelig for pasienten hvem eller hva man snakker om. Eksempler på god kommunikasjon i gruppen er derfor å bruke navn og å reformulere negative utsagn slik at de får en positiv vinkling.

### *Bekymring*

Studien viser at pasienten opplever at familien er bekymret for dem ved inntak. Dette reduseres signifikant ved avslutning av intervensjonen. Familiens bekymring endret seg ikke. En så likevel at de tok opp problemstillinger knyttet til praktiske daglige gjøremål. De var opptatt av hvordan det skulle gå når pasienten ble utskrevet. De undret seg over om pasienten ville bli nok ivaretatt av de ulike helseinstansene og hvem som skulle hjelpe til med de praktiske utfordringene. Et gjennomgående tema i gruppen har nettopp hatt fokus på dette. Gjennom hele gruppeprosessen har de ulike pasientene vært på vei ut fra institusjon. De skal klare seg med betydelig mindre hjelp, ofte etter år som døgnpasient. En vet at ved langvarig institusjonsopphold svakkes mange ferdigheter. Dette kommer i tillegg til den kognitive svikten som gjerne følger i farvannet av en psykisk lidelse. En kan si at pasienten får dobbelt opp med problemer. Det er derfor ikke unaturlig at familien engster seg. Et annet problem er at det er de nærmeste som igjen får mer ansvar for pasienten. Helsevesenet har ofte ikke kapasitet til å stille opp i den grad den enkelte har behov for, og familien må trå til. Når familien ikke får den hjelp og støtte de har behov for blir omsorgsbyrden for stor. En studie viser at det pårørende opplever som vanskeligst å forholde seg til over tid er uforutsigbarheten, kommunikasjonen og den uforståelige tilbaketrekningen (Smeby, 1998b). Mennesker med en psykisk lidelse veksler mellom gode og dårlige perioder. Den subjektive følelsen av opplevd byrde kan forsterkes ved det å ikke vite når eller om neste tilbakefall kommer. Det kan gi seg uttrykk i høy grad av kontroll hvor en ønsker å regulere og styre pasientens liv for å avverge et tilbakefall. Pasientene i studien opplever seg kontrollert av sin familie ved oppstart av

intervensjonen hvor en kan tenke seg at denne forutsigbarheten er en medvirkende årsak til det. Ved avslutning er dette signifikant redusert.

Familiens bekymring kan føre til at ens egen livskvalitet forringes. Belastningene vil være ulik ut fra hvilken relasjon man har med den syke og hvilke belastninger en møter over tid. Familiemedlemmene i denne studien var alt fra barn av den syke til besteforeldre. De rollene pårørende har til den syke er flerdelt (Sosial- og helsedepartementet, 2006). På den ene siden er de en del av pasientens nettverk og dagligliv. I den rollen kan familien trekkes inn i behandlingen gjennom deltakelse i familieterapi eller psykoedukativ behandling. Målet med denne behandlingen er ikke primært at familien skal få det bedre, men en økt tilfredshet er ofte en positiv bieffekt (Bentsen, 2003). Familien har også god kjennskap til pasientens historie. En kan si at familien er ekspert på hvordan sykdommen arter seg for sitt familiemedlem. Den kunnskapen gir grunnlag for et godt samarbeidsklima i gruppen. Helsepersonell er eksperter på lidelsen generelt. I denne intervensjonen har en et nært samarbeid hvor en oppfatter hverandre som likeverdige samarbeidspartnere. På den andre siden trenger familien også råd, informasjon og praktisk bistand. De trenger også å bli sett og få egne behov ivaretatt. En kommer opp i situasjoner hvor belastningene er så store at en står i fare for å utvikle sykdom selv. En kan inneha flere ulike roller samtidig og rollene kan være uklare (Sosial- og helsedepartementet, 2006). Det kan utgjøre stor forskjell for både behandlingsapparatet og pårørende hvilken rolle den pårørende til enhver tid har. Det er viktig at helsepersonell er bevisst familiens ulike roller og at dette blir tydelig når en samarbeider. Hvis ikke kan en oppleve at de forventninger som helsevesenet og omverdenen stiller til en blir for overveldende. I denne intervensjonen ser en på familien som en alliert samarbeidspartner (McFarlane et al., 1991). En blir godt kjent og samarbeider på en slik måte at de ulike rollene blir ivaretatt. Det er anledning til å ta kontakt med gruppelederne i mellom gruppesamlingene hvor en kan drøfte problemstillinger eller bekymringer som dukker opp. Aldersspredningen blant de pårørende er stor. En kan tenke seg at for et familiemedlem i godt voksen alder vil bekymringene for den syke være på et annet plan enn for en sønn eller datter. Den bekymring som ble avdekket i gruppen bærer

preg av denne aldersspredningen. Det en opplevde i gruppen var likevel en stor aksept for forskjellighet og en vilje til å lytte på hverandres forslag til endring. En ser ofte i slike grupper at det er lettere å ta opp belastende temaer når atmosfæren er preget av trygghet. En ser også at det er enklere å ta imot forslag til endring som kommer fra andre enn ens egen familie (Arntzen et al., 2006). Dette ble synlig i gruppen og kan være en årsak til at både bekymring og kontroll ble signifikant redusert i forhold til pasientens opplevelse. For familiens opplevelser var det ingen signifikante endringer. En kan tenke seg at for pasienter med en så høy grad av både funksjonssvikt og symptombelastning hadde mer enn nok med seg selv og derfor var lite i stand til å bli opplevd som noe annet enn syk av familien. En kan si at det viser en stor forståelse for den enkeltes egenart og en respekt for pasientens sykdom og utfordringer. Siden aldersspredningen er så stor i gruppen kan en anta at det for noen er en bekymring knyttet til fremtiden. Hvem skal ta seg av den syke når jeg ikke lenger kan eller orker å stille opp, er dokumentere av mange (Engmark et al., 2006; Thorn et al., 2006; Magliano et al., 2005a).

Noen av pasientene i studien hadde negative symptomer som artet seg som tilbaketrekning. Negative symptomer er kanskje det som er mest vanskelig for pårørende å forholde seg til. Det er alltid vanskelig å se at en man er glad i trekker seg tilbake og ikke ønsker eller orker så mye verken av aktiviteter og kontakt. Det forsterker graden av bekymring. For enkelte av deltakerne i gruppen var det vanskelig å følge opp avtaler. Noen ble sittende oppe hele natten og klarte derfor i liten grad å holde de avtalene en hadde på dagtid. Dette skapte stor bekymring både for familien og for gruppen generelt. Det ble forsøkt på ulike måter å problemløse slike situasjoner, men uten at pasientene klarte å følge dette opp. Et tiltak var at gruppelederne skulle ringe hver morgen, det førte til mange hyggelige samtaler, men ikke til endring av atferd. For noen pasienter tilspisset situasjonen seg og resulterte i kortvarige frivillige innleggelser. Temaet fortsatte å bekymre deltakerne i gruppen og var gjenstand for diskusjon på utallige møter. Pasientene ble gradvis bedre og ble flyttet over i behandlingstilbud med betraktelig mindre personellressurser. Da gruppen nærmet seg avslutning var pasientene mye mer i stand til å beskrive sin egen

situasjon. De kunne forstå at familien ønsket mer kontakt, men ikke alle ønsket det på det nåværende tidspunkt. En beskrev at det var mye lettere å møte familien på gruppemøtene, for da hadde man en klar målsetting med møtet. For familiene var det en lang prosess å komme til den konklusjon at pasientene hadde det bra, og de klarte til slutt å akseptere de valg pasientene tok selv om de kunne ønske det annerledes. En studie viser at intervensjonen har en signifikant reduksjon av negative symptomer slik som tilbaketrekning og sosial isolasjon, og pårørendes belastning. De pekte på at PEFFG bidrar til å utvide og berike deltakernes sosiale miljø samtidig som trening på sosiale ferdigheter bidrar til å redusere grad av emosjonell og sosial tilbaketrekning samt manglende evne til å kommunisere ut sine tanker og følelser (Dyck et al., 2000). Umiddelbart kan det synes som om intervensjonen ikke har hatt effekt på de negative symptomene, men ser en på pasientens evne til å kommunisere, at de faktisk har det bra, er det en stor endring siden inntak. En kan derfor si at dette er en starten på en endring av negative symptomer, men at lidelsens alvorlighetsgrad bidrar til at to år er for kort tid til en større endring.

## Tilfredshet med intervensjonen

Det er et tankekors at en intervensjon med høy grad av fokus på kunnskapsformidling ikke ser ut til å ha så stor betydning som det fellesskapet har i en slik gruppe. Mye av den forskningen som er gjort stiller et spørsmålstegn ved hva som er den effektive variabelen (Lehman et al., 2004). Det er ikke noe entydig svar på dette i dag, men det anbefales å undersøke den enkeltes opplevelse av intervensjonen for å få kunnskap om den har effekt. Det argumenteres med at i randomiserte kontrollerte studier får man en gjennomsnittlig effekt som kan gi mye informasjon, men mennesket er ikke alltid gjennomsnittlig (McFarlane, 2007b). Det er derfor viktig at helsepersonell bruker sin kompetanse og kliniske erfaring i utøvelse av det kliniske arbeidet. Svarene fra deltakerne i denne studien kan tolkes dit hen at det er flere ulike faktorer som påvirker grad av bedring, men for den enkelte synes det uvesentlig hva dette er. Noen av deltakerne har fått en betydelig høyere grad av kunnskap om egen lidelse. Det gir

seg utslag i utstrakt fokus på varselsignaler som kan bety en forverring, og kunnskap og evne til å lytte til disse og prøve å mestre dem. En annen faktor er evnen til å anvende problemløsningsmetoden også utover de problemstillinger som avdekkes i gruppen.

Undervisning er et sentralt tema i intervensjonen. De nye helselovene vektlegger pasienters og pårørendes rett til informasjon og opplæring, samt helsepersonells plikter i forhold til dette (Norge, 2007; Norge, 2006; Norge, 2004; Norge, 2002). Opplæring handler om kunnskap om egen sykdom, sykdommens egenart og hvilke mestringsstrategier som er mest hensiktsmessig. En annen viktig dimensjon er hjelp og støtte til å håndtere følelsesmessige og praktiske problemer i forbindelse med sykdommen. Undervisning kan redusere usikkerhet og angst, og det kan forhindre tilbakefall. I tillegg er det et samfunnsnyttig aspekt. Økt kunnskap om hvilke strategier som er virksomme, vil redusere behovet for helsehjelp og mulighet for å ta del i samfunnet for øvrig i form av utdanning og arbeid. Orem vektlegger både undervisning og det å ta familien inn i behandlingen som viktige sykepleieoppgaver. Et undervisende sykepleiesystem benyttes når pasienten og familien skal lære å utføre nødvendige tiltak for å oppfylle sine egenomsorgsbehov. Undervisningen gis når deltakerne er klar for det og det er viktig at det tilpasses den enkeltes forutsetninger (Orem, 2001). Undervisningen i denne intervensjonen gis i to strukturerte undervisningsseminarer. I tillegg gis det undervisning fortløpende på alle problemløsningsmøtene. Gruppelederne sørger for at deltakerne får kunnskap og lærer nye ferdigheter og mestringsstrategier som fremmer den enkeltes vekst og bedring. For pasienten må det tas hensyn til at den kognitive svikten innebærer at læringsprosessen går langsommere enn normalt (Rund, 2002). Ny kunnskap innebærer også avlæring av mindre hensiktsmessige mestringsstrategier, noe som tar lang tid. Pasientene i studien var ikke så tilfredse med undervisningen de hadde fått på seminardagene. Hele 60 % mente at det hadde liten betydning. En årsak til det kan være at mennesker med en kognitiv svikt eller forstyrrelser i konsentrasjon har liten evne til å overføre og generalisere kunnskap (Rund, 2002) og derfor ikke ser nytten av undervisningsseminarene. En ser likevel at pasientene anvender ny kunnskap

gjennom hele gruppeprosessen. Et eksempel på det er når deltakerne viser større forståelse for egen sårbarhet og tar hensyn til det når de planlegger aktiviteter. Et annet eksempel er når pasienten viser til varselsignaler når de beskriver hvordan de har det. Familiene svarer omtrent det samme som pasientene, men andelen som er tilfreds er noe større. Dette kan tolkes i den retning at familien lettere kan se nytten av den undervisning, og at de har større evne til å huske de ulike temaene og anvende disse selv.

Det å ha et sykt familiemedlem gir opphav til mange ulike følelser. Belastningene kan oppleves ulikt ut fra hvilken relasjon man har. Noen typiske kjennetegn kan være en opplevelse av angst og ha liten oppmerksomhet eller tid til egne behov. En kan oppleve isolasjon, tap av nettverk og en følelse av alltid å måtte være på vakt slik at en aldri helt kan slappe av. I tillegg kan en bli utmattet, føle skam og skyld og det kan oppstå en kronisk sorg. Med kronisk sorg menes en intens sorg som ikke blir avsluttet (Dyregrov, 2006). En kan tenke seg at den alltid tilstedeværelsen av fare for å få tilbakefall er en faktor som bidrar til kronisk sorg. Dette støttes i en studie hvor en sammenlignet foreldre som hadde mistet et voksent barn med foreldre til pasienten med en schizofrenidiagnose. Sistnevnte gruppe viste en mer langvarig sorg (Engmark et al., 2006). En sørger over tapet av den personen som pasienten en gang var og over tapet av de forventningene og drømmene som man engang hadde for den syke. En ser at alle disse drømmene faller i grus og opplever en tilstand av sorg som vedvarer. Dette er det vanskelig å finne lindring for. En lindring som familiene beskriver er å treffe andre i samme situasjon og det å føle at en ikke lenger står helt alene. Det samme sier pasientene. De er svært tilfredse med at familien ønsker å være med i en slik intervensjon. For andre er det å se en av sine kjære lide, den største belastningen. Mange opplever fortvilelse over at pasienten forandrer seg både utseendemessig og i forhold til indre verdier. Det at temaer som omhandler dagliglivet har fått så stor plass i gruppen, kan ha sammenheng med dette. Både familien og pasientene uttrykker tilfredshet med å ha lært problemløsningsmetoden. De skårer også høyt på det å ha hatt fokus på mestringsstrategier og familiens situasjon. Følelsen av å ha skyld i lidelsen er fremdeles et aktuelt tema. Dette kan gi seg uttrykk i en

overinvolverende aktivitet der en setter sine egne behov til side og lever livet sitt gjennom pasienten. Hele familien strever med å opprettholde en best mulig fungering. Det kan igjen føre til et redusert nettverk. Å være sosial og ha kontakt med andre mennesker krever at man er opplagt og har overskudd, tid og energi. Forskning viser at nettverket reduseres betraktelig når en i familien utvikler en psykisk lidelse (Fjell, 1999). De ulike deltakerne blir oppfordret til å gjenoppta kontakt både med familie og venner. Psykoedukativt familiearbeid innebærer at familien blir møtt og tatt på alvor med sitt engasjement, sine erfaringer og sine bekymringer. For at familien skal kunne klare å støtte den syke må de få kunnskap om symptomer, årsak, behandling og om hva de skal gjøre. Kunnskap, problemløsning og individuell støtte er viktige faktorer for å hjelpe familien til bedre mestring.

Pasienter og familier som har deltatt i PEFFG har gitt stort uttrykk for tilfredshet med tilbudet. De pårørende er spesielt fornøyd med å møte andre i samme situasjon. De uttrykker også at det å møte andre som umiddelbart har skjønnet hva de snakket om, har vært en stor lettelse. Det er også en stor lettelse å slippe å være alene med sine bekymringer. Pasientene sier at det har vært en lettelse at familien har fått hjelp til å skjønne hvordan de har det. Mange sier også at det har vært til stor hjelp å komme i en gruppe og møte andre med de samme problemene. Mange sier også at deltakelse i gruppen ga dem en anledning til å hjelpe andre. Skjemaet som er brukt for å kartlegge grad av tilfredshet, er et relativt nytt instrument. Det er ikke testet ut og en kan derfor ikke si med sikkerhet at det måler det som det er ment å måle. Dataene må derfor tolkes med varsomhet. Det er likevel grunn til å ta deltakernes opplevelser og erfaringer med intervensjonen som troverdige. Ved gruppeslutt ble det siste møtet brukt til å evaluere tilbudet. Her kom de samme ytringene som viser seg i spørreskjemaet, spontant frem. Dette er sammenfallende med hva Fjell som har utviklet instrumentet, beskriver (Fjell et al., 2005).

## Negative eller utilsiktede konsekvenser med intervensjonen

Det er mange påkjenninger knyttet til det å ha en psykisk lidelse eller være en pårørende til en med en psykisk lidelse. Hvilke faktorer som er virksomme i en PEFFG er ikke entydige. Det kan tenkes at det bare er en variabel som bidrar til et godt behandlingsresultat. I dag tror en at relasjonen mellom gruppedeltakerne og terapeuten har en stor betydning (McFarlane, 2007b). Det klima som dannes i alliansearbeidet og terapeutens evne til å være varm og empatisk har stor betydning, det samme har terapeutiske elementer som problemløsning. Det å sette mål som er tilpasset den enkelte og å alminneliggjøre sykdommen, har stor betydning. En studie bekrefter dette. Funnene viser at ulike familieintervensjoner gir samme effekt. De antyder at det må være en felles terapeutisk variabel som påvirker denne effekten. Variabelen kan ha sammenheng med terapeutens forståelse og empatiske holdning, både overfor pasienten og familien. Videre beskriver de at effekten kommer som en følge av at intervensjonene er strukturert og har klare målsettinger (Budd & Hughes, 1997). Det kan derfor synes som at det å få ta del i en slik intervensjon der en blir møtt med forståelse og empati i et strukturert og forutsigbart miljø, har vel så stor betydning som selve intervensjonen. Studien viser at ingen opplever negative konsekvenser knyttet til intervensjonen. Pasienten opplever relasjonen til sine familiemedlemmer som udelt positive. Det samme beskriver de pårørende.

## Hvilke endringer må til for å tilpasse intervensjone til denne pasientgruppen?

Manualen for intervensjonen beskriver viktigheten av å samarbeide med de ulike instansene som pasientene forholder seg til (McFarlane et al., 1991). Det være seg den medisinske faglige ansvarlige like mye som personalet på de ulike avdelingene der pasientene oppholder seg. Manualen sier ingen ting om at disse personene også kan delta i gruppen. Jeg har arbeidet i mange år med denne type intervensjon, og min erfaring er at det er viktig å anvende den kliniske erfaringen en har opparbeidet seg slik at den behandling en tilbyr blir best mulig. Dette bekreftes av (World Fellowship



of Schizophrenia and Allied Disorders, 1998) der det anbefales at man er fleksibel når en skal imøtekomme den enkeltes behov. McFarlane som har utviklet manualen hevder at intervensjonen er universell og henviser til ulike studier både i USA, Europa og Kina hvor effekten målt i tilbakefall er overbevisende. Han sier likevel at det kan være nødvendig med visse tilpasninger for å få til et vellykket resultat (McFarlane, 2007b).

Flere av deltakerne i gruppen hadde et tillitsfullt forhold til sine kontakter på avdelingen. Det var derfor naturlig å trekke disse inn i gruppen. De ble gode støttespillere for den enkelte. De drev et utstrakt motiveringsarbeid for å få pasienten til å møte på gruppesamlingene. De var også et bindeledd som gjorde det mulig å videreføre det arbeidet som ble gjort i gruppen. Under problemløsningsmøtene ble det utarbeidet tiltak som pasienten skulle trene på mellom møtene. For noen var det helt avgjørende at de fikk hjelp til dette, noe som støttespillerne bidro til. En kan derfor tenke seg at manualen fikk et tilleggspunkt hvor slike endringer beskrives.

McFarlane skriver i manualen at omtrent et år etter at intervensjonen har startet, opplever pasientene en reduksjon i de negative symptomene. Dette fører til et økt fokus på rehabilitering i forhold til mestringsstrategier samt en større evne til å arbeide med akademiske utfordringer og arbeid (McFarlane et al., 1991). Deltakerne i studien kom ikke så langt. Til det var symptombelastningene og grad av funksjonssvikt for stor. De har fortsatt en lang vei å gå i bedringsprosessen. Det ideelle hadde vært å fortsette intervensjonen over flere år, noe som bekreftes av McFarlane som selv ofte har drevet grupper over lang tid (McFarlane et al., 1995). En bør derfor ikke føle seg bundet av de to årene som beskrives, men foreta justeringer slik at pasienten får et best mulig utbytte. Det er forsøkt å imøtekomme dette behovet for deltakerne i denne studien ved å tilby videre oppfølgingsmøter for de som ønsker det.

Manualen er anvendelig også når mennesker med ulike diagnoser deltar i samme gruppe. En kan tenke seg at det kan legges til et kapittel i manualen for denne gruppen. Manualen beskriver blant annet hvilke temaer som undervisningen skal

dekke. Med flere diagnoser i samme gruppe vil det være naturlig å dekke disse, også i undervisningen. Det kan også være nødvendig å beskrive likheter mellom de ulike gruppene.

## Konklusjon

PEFFG-arbeid til mennesker med psykiske lidelser representere et paradigmeskifte i det psykiske helevernet. Behandlingen krever lite ressurser sett i forhold til individuell behandling. Den er kostnadseffektiv og den er i tråd med de helsepolitiske føringene som sier at opplæring og undervisning av pasienter og pårørende er et av satsningsområdene sykehusene spesielt skal ivareta (Norge, 2002). Behandlingen skjer for åpen scene og kan evalueres av alle parter, både de som deltar i de ulike gruppene og helsepersonell for øvrig slik at det innebærer en kvalitetssikring av behandlingstilbudet. Det er også et svar på pårørendes ønske om dialog og samarbeid med helsevesenet.

Det er i dag teoretisk støtte for å anvende denne metoden. Den har strategier for å redusere stress, den beskytter og avverger belastende situasjoner, og den utvider både nettverk og sosial støtte (McFarlane, 2007b). Studien viser en signifikant reduksjon både av symptombelastning og av funksjonssvikt for alle pasientene i de to gruppene. Dataene må hele tiden tolkes i lys av at intervensjonen har strukket seg over lang tid (to år), og det kan være mange andre faktorer som forårsaker bedringen. En antar likevel at overføringsverdien øker når utvalget består av to grupper og ikke en. Ser en funnene samlet ser en at de relasjonelle opplevelsene også i noen grad har endret seg, og at det er grunnlag for å si at intervensjonen har hatt betydning for den enkelte i studien. Grad av tilfredshet både for pasienter og familien bekrefter dette. De opplever å bli tatt på alvor og de føler seg som likeverdige samarbeidspartnere.

I dag vet en at behandlingen har effekt, tilbakefallsrisikoen reduseres og tilfredshet hos deltakere og behandlere er stor, noe som burde være tungtveiende kriterier for å utvide tilbudet. Det anbefales at det forskes videre på intervensjonen i utvalg som er

demografiske og diagnostiske forskjellige fra tidligere studier (McDonell et al., 2006). Denne pilotstudien er et forsøk på det. For å få mer valide resultater vil en fortløpende kartlegging av ulike grupper være interessant. En kunne deretter samle disse resultatene i en større studie når antall respondenter hadde økt. Det mangler også studier på tilfredshet. Slike studier kan gjøres både kvantitativt og kvalitativt for å få resultater både i bredden og i dybden. Det anbefales også videre forskning på langsiktig effekt av intervensjonen.

## Litteraturliste

- Anderson, C. M. (1986). *Schizophrenia and the family: a practitioner's guide to psychoeducation and management*. New York: Guilford.
- Andreasen, N. (1995). Symptoms, signs, and diagnosis of schizophrenia. *The Lancet*, 346, 477-481.
- Angermeyer, M. C. & Matschinger, H. (2005). Causal beliefs and attitudes to people with schizophrenia. Trend analysis based on data from two population surveys in Germany. *British Journal of Psychiatry*, 186, 331-334.
- Arntzen, B., Grønnestad, T., & Øxnevad, A. L. (2006). *Familearbeid ved psykoser: mot samme mål; kunnskapsbasert familearbeid i grupper*. (2 ed.) Stavanger: Stiftelsen psykiatrisk opplysning.
- Bachmann, S., Bottmer, C., Jacob, S., & Schroder, J. (2006). Perceived criticism in schizophrenia: a comparison of instruments for the assessment of the patient's perspective and its relation to relatives' expressed emotion. *Psychiatry Research*, 142, 167-175.
- Barrowclough, C., Haddock, G., Tarrier, N., Lewis, S. W., Moring, J., O'Brien, R. et al. (2001). Randomized controlled trial of motivational interviewing, cognitive behavior therapy, and family intervention for patients with comorbid schizophrenia and substance use disorders. *American Journal of Psychiatry*, 158, 1706-1713.
- Barrowclough, C. & Hooley, J. M. (2003). Attributions and expressed emotion: a review. *Clinical Psychology Review*, 23, 849-880.
- Bellivier, F., Golmard, J. L., Rietschel, M., Schulze, T. G., Malafosse, A., Preisig, M. et al. (2003). Age at onset in bipolar I affective disorder: further evidence for three subgroups. *American Journal of Psychiatry*, 160, 999-1001.
- Bentsen H (1993). *FEERS: Felt Expressed Emotion Rating Scale*. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Bentsen, H. (1993). Treatment of schizophrenia: An update: 1. The vulnerability-stress model and biologic treatment modalities. *Nordic Journal of Psychiatry*, 47, 235-244.
- Bentsen, H. (2003). Bedrer psykoedukativ familiebehandling forløpet ved schizofreni? *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, 123, 2571-2574.
- Birchwood, M. (1998). New directions in the psychosocial approach to the psychoses. *Journal of Mental Health*, 7, 111-114.
- Budd, R. J. & Hughes, I. C. (1997). What do relatives of people with schizophrenia find helpful about family intervention? *Schizophrenia Bulletin*, 23, 341-347.
- Campbell, D. T. (1972). *Eksperimentelle og quasi-eksperimentelle forskningsdesigns*. København: Hans Reitzel.

- Corcoran, C., Walker, E., Huot, R., Mittal, V., Tessner, K., Kestler, L. et al. (2003). The stress cascade and schizophrenia: etiology and onset. *Schizophrenia Bulletin*, 29, 671-692.
- Cullberg, J. (2005). *Psykosor: et integrert perspektiv*. (2 ed.) Oslo: Universitetsforlaget.
- Dahl, A. A. (2007). *Personlighetsforstyrrelser*. (3 ed.) Stavanger: Stiftelsen psykiatrisk opplysning.
- Dinan, T. G. (2005). Stress: the shared common component in major mental illnesses. *European Psychiatry*, 20, 326-328.
- Dixon, L. (1999). Providing services to families of persons with schizophrenia: present and future. *Journal of Mental Health Policy and Economics*, 2, 3-8.
- Dixon, L., Lucksted, A., Stewart, B., Burland, J., Brown, C. H., Postrado, L. et al. (2004). Outcomes of the peer-taught 12-week family-to-family education program for severe mental illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 109, 207-215.
- Dixon, L., McFarlane, W. R., Lefley, H., Lucksted, A., Cohen, M., Falloon, I. et al. (2001). Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services*, 52, 903-910.
- Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J., Froelicher, E. S., Humphreys, J. et al. (2001). Advancing the science of symptom management. *Journal of Advanced Nursing*, 33, 668-676.
- Dyck, D. G., Short, R. A., Hendryx, M. S., Norell, D., Myers, M., Patterson, T. et al. (2000). Management of negative symptoms among patients with schizophrenia attending multiple-family groups. *Psychiatric Services*, 51, 513-519.
- Dyregrov, A. (2006). Komplisert sorg: teori og behandling. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 43, 779-786.
- Engmark, L., Alfstadsæther, B., & Holte, A. (2006). *Diagnose schizofreni: foreldres erfaring*. (2006:6 ed.) Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Fadden, G. (1998). Research update: psychoeducational family interventions. *Journal of Family Therapy*, 20, 293-309.
- Færden, A. (2001). Rehabilitering av psykiatriske langtidspasienter. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, 8, 3375-3379.
- Falloon, I. R. (2003). Family interventions for mental disorders: efficacy and effectiveness. *World Psychiatry*, 2, 20-28.
- Fjell, A. (1999). Psykoedukative flerfamiliegrupper. In T.S.Borchgrevink, A. Fjell, & B. R. Rund (Eds.), *Psykososial behandling ved psykoser* (2 ed., pp. 271-281). Oslo: Tano Aschehoug.

- Fjell, A. (2000). Om å måle tilfredshet med et familietilbud. In A.L.Øksnevad, T. Grønnestad, & B. Arntzen (Eds.), *Familiearbeid ved psykoser: mot samme mål* (pp. 91-94). Stavanger: Stiftelsen Psykiatrisk opplysning.
- Fjell, A. & Bloch-Thorsen, G. R. (2005). Psykoedukativ behandling ved psykose. Familierelasjoner - en viktig ressurs. In S.Opjordsmoen, P. Vaglum, & G. R. Bloch-Thorsen (Eds.), *Oss i mellom. Om relasjonenes betydning for mental helse*. (pp. 163-175). Stavanger: Hertervig forlag.
- Fjell, A., Bloch-Thorsen, G. R., Friis, S., Johannessen, J. O., Larsen, T. K., Lie, K. et al. (2007). Innovations: Psychoeducation: Multifamily group treatment in a program for patients with first-episode psychosis: experiences from the TIPS project. *Psychiatric Services*, 58, 171-173.
- Fjell, A. & Mohr, M. (2001). *Foreldrearbeid i praksis: samarbeid og behandling*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Gavois, H., Paulsson, G., & Fridlund, B. (2006). Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: a grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 102-109.
- Glanville, D. N. & Dixon, L. (2005). Caregiver burden, family treatment approaches and service use in families of patients with schizophrenia. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 42, 15-22.
- Glenthøj, B. Y., Mackeprang, T., Svarer, C., Rasmussen, H., Pinborg, L. H., Friberg, L. et al. (2006). Frontal dopamine D(2/3) receptor binding in drug-naïve first-episode schizophrenic patients correlates with positive psychotic symptoms and gender. *Biological Psychiatry*, 60, 621-629.
- Glynn, S. M., Cohen, A. N., Dixon, L. B., & Niv, N. (2006). The potential impact of the recovery movement on family interventions for schizophrenia: opportunities and obstacles. *Schizophrenia Bulletin*, 32, 451-463.
- Goldman, C. R. (1988). Toward a definition of psychoeducation. *Hospital and Community Psychiatry*, 39, 666-668.
- Goldman, H. H., Ganju, V., Drake, R. E., Gorman, P., Hogan, M., Hyde, P. S. et al. (2001). Policy implications for implementing evidence-based practices. *Psychiatric Services*, 52, 1591-1597.
- Gunderson, J. G., Berkowitz, C., & Ruiz-Sancho, A. (1997). Families of borderline patients: a psychoeducational approach. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 61, 446-457.
- Harris, A. D., McGregor, J. C., Perencevich, E. N., Furuno, J. P., Zhu, J., Peterson, D. E. et al. (2006). The use and interpretation of quasi-experimental studies in medical informatics. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 13, 16-23.
- Haugen, L. (1999). *Pårørendegrupper ledet av psykiatrisk sykepleier*. The university of Oslo, Oslo.

- Hellevik, O. (2002). *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hjemdal, O., Friborg, O., Stiles, T. C., Rosenvinge, J. H., & Martinussen, M. Resilience Predicting Psychiatric Symptoms: A Prospective Study of Protective Factors and Their Role in Adjustment to Stressful Life Events. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, (in press).
- Hoenig, J. & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 12, 165-176.
- Hogarty, G. E. (2003). Does family psychoeducation have a future? *World Psychiatry*, 2, 29-30.
- Horan, W. P., Ventura, J., Nuechterlein, K. H., Subotnik, K. L., Hwang, S. S., & Mintz, J. (2005). Stressful life events in recent-onset schizophrenia: reduced frequencies and altered subjective appraisals. *Schizophrenia Research*, 75, 363-374.
- Ingram, R. E. & Luxton, D. D. (2005). Vulnerability-Stress Models. In B.L.Hankin & J. R. Z. Abela (Eds.), *Development of Psychopathology. A Vulnerability-Stress Perspective* (pp. 32-46). Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications.
- Jaer, E. B. J. (2000). *Englehierarkiet*. Stavanger: Hertervig forlag.
- Johannessen, J. O. (2002). Schizofreni - omfang og betydning. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, 122, 2011-2014.
- Johnson, J. G., McGeoch, P. G., Caskey, V. P., Abhary, S. G., Sneed, J. R., & Bornstein, R. F. (2005). The developmental psychopathology of personality disorders. In B.L.Hankin & J. R. Z. Abela (Eds.), *Development of psychopathology: a vulnerability-stress perspective* (pp. 417-464). Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications.
- Karlsen, B. (2003). Erfaringsbasert kunnskap: Et nytt grunnlag for forståelse av klinisk arbeid i psykiatrisk sykepleie? In J.K.Hummelvoll (Ed.), *Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientert forskningssamarbeid i akuttpsykiatrien* (pp. 147-171). Universitetsforlaget.
- Karterud, S., Pedersen, G., Løvdahl, H., & Friis, S. (1998). *S-GAF global funksjonsskåring - splittet versjon*. Oslo: Klinikk for psykiatri, Ullevål sykehus.
- Kirkevold, M. (2002). *Vitenskap for praksis?* Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kletthagen, H. & Smeby, N. A. (2007). Informasjon til pårørende av førstegangsinnlagte i akuttpsykiatrien. *Sykepleien Forskning*, 1, 18-24.
- Klingberg, S., Wittorf, A., Sickinger, S., Buchkremer, G., & Wiedemann, G. Course of cognitive functioning during the stabilization phase of schizophrenia. *Journal of Psychiatric Research*, (in press).

- Kwon, J.-H., Lee, Y., Lee, M.-S., & Bifulco, A. (2006). Perceived criticism, marital interaction and relaps in unipolar depression - findings from a Korean sample. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 13, 306-312.
- Lauveng, A. (2006). *I morgen var jeg alltid en løve*. Oslo: Cappelen.
- Lazarus, R. S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Leff, J. & Vaughn, C. (1985). *Expressed emotion in families: its significance for mental illness*. New York: Guilford Press.
- Lehman, A. F., Kreyenbuhl, J., Buchanan, R. W., Dickerson, F. B., Dixon, L. B., Goldberg, R. et al. (2004). The Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT): updated treatment recommendations 2003. *Schizophrenia Bulletin*, 30, 193-217.
- Lorensen, M. (1998). *Spørsmålet bestemmer metoden: forskningsmetoder i sykepleie og andre helsefag (red.)*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lorensen, M., Hounsgaard, L., & Østergaard-Nielsen, G. (2003). *Metoder og vidensudvikling*. København: Akademisk forlag.
- Lund, T. (2002). Metodologiske prinsipper og referanserammer. In T.Lund (Ed.), *Innføring i forskningsmetodologi* (pp. 79-123). Oslo: Unipub.
- Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Held, T., Xavier, M., Guarneri, M. et al. (2000). Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 35, 109-115.
- Magliano, L., Fiorillo, A., De, R. C., Malangone, C., Maj, M., & the National Mental Health Project Working Group (2005a). Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science & Medicine*, 61, 313-322.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Fadden, G., Gair, F., Economou, M., Kallert, T. et al. (2005b). Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European Commission. *World Psychiatry*, 4, 45-49.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., DeRosa, C., & Maj, M. (2006). Patient functioning and family burden in a controlled, real-world trial of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatric Services*, 57, 1784-1791.
- McDonell, M. G., Short, R. A., Hazel, N. A., Berry, C. M., & Dyck, D. G. (2006). Multiple-family group treatment of outpatients with schizophrenia: impact on service utilization. *Family Process*, 45, 359-373.
- McFarlane, W. (2007b). Integrating the family in the treatment of psychotic disorders. *Tidskrift for norsk psykologforening*, 5, 598-603.
- McFarlane, W. (2002). *Multifamily groups in the treatment of severe psychiatric disorders*. New York: Guilford Press.



- McFarlane, W. (2007a). Family intervention as prevention and rehabilitation: new approaches, new results. In *Working with families - Developing caring partnerships* Stratford upon Avon.
- McFarlane, W. R., Deakins, M., Gingerich, S. L., Dunne, E., Horen, B., & Newmark, M. (1991). *Multiple-family psycho educational group treatment manual*. New York: New York State Psychiatric Institute.
- McFarlane, W. R., Dixon, L., Lukens, E., & Lucksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29, 223-245.
- McFarlane, W. R., Link, B., Dushay, R., Marchal, J., & Crilly, J. (1995). Psychoeducational multiple family groups: four-year relapse outcome in schizophrenia. *Family Process*, 34, 127-144.
- Miklowitz, D. J., Simoneau, T. L., George, E. L., Richards, J. A., Kalbag, A., Sachs-Ericsson, N. et al. (2000). Family-focused treatment of bipolar disorder: 1-year effects of a psychoeducational program in conjunction with pharmacotherapy. *Biological Psychiatry*, 48, 582-592.
- Miller, W. R. (2004). *Motivationssamtalen*. København: Hans Reitzel.
- Mørch, M. M. & Rosenberg, N. K. (2005). *Kognitiv terapi : modeller og metoder*. København: Hans Reitzel.
- Mueser, K. T., Corrigan, P. W., Hilton, D. W., Tanzman, B., Schaub, A., Gingerich, S. et al. (2002). Illness management and recovery: a review of the research. *Psychiatric Services*, 53, 1272-1284.
- Murray-Swank, A. B. & Dixon, L. (2004). Family psychoeducation as an evidence-based practice. *CNS Spectrums*, 9, 905-912.
- Nilsen, L. & Kjønnøy, K. M. (2004). Pasienten, familien og psykiatrien. *Tidsskriftet Sykepleien*, 3, 34-36.
- Norge (2004). *Psykisk helsevernloven*. Oslo: MEDLEX norsk helseinformasjon.
- Norge (2007). *Helsepersonelloven (1999)*. Oslo: MEDLEX norsk helseinformasjon.
- Norge (2002). *Spesialisthelsetjenesteloven (1999)*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Norge (2006). *Pasientrettighetsloven (1999)*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Nuechterlein, K. H. & Dawson, M. E. (1984). A heuristic vulnerability/stress model of schizophrenic episodes. *Schizophrenia Bulletin*, 10, 300-312.
- Okasha, A., el Akabawi, A. S., Snyder, K. S., Wilson, A. K., Youssef, I., & el Dawla, A. S. (1994). Expressed emotion, perceived criticism, and relapse in depression: a replication in an Egyptian community. *American Journal of Psychiatry*, 151, 1001-1005.

- Orem, D. E. (1983). The self-care deficit theory of nursing: a general theory. In I.W.Clements & F. B. Roberts (Eds.), *Family health: a theoretical approach to nursing care*. (pp. 205-217). New York: John Wiley & Sons.
- Orem, D. E. (2001). *Nursing: concepts of practice*. St. Louis, Mo.: Mosby.
- Pedersen, G., Hagtvet, K. A., & Karterud, S. (2007). Generalizability studies of the Global Assessment of Functioning-Split version. *Comprehensive Psychiatry*, 48, 88-94.
- Pettersen, G. (2006). S-GAF. <http://personlighetsprosjekt.com/gaf/gafkurs.htm>. Lest 11.04.07 [On-line].
- Pitschel-Walz, G., Leucht, S., Bauml, J., Kissling, W., & Engel, R. R. (2001). The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia-a meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin*, 27, 73-92.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2004). *Nursing research: principles and methods*. Philadelphia, Pa.: Lippincott Williams & Wilkins.
- Pollio, D. E., North, C. S., Osborne, V., Kap, N., & Foster, D. A. (2001). The impact of psychiatric diagnosis and family system relationship on problems identified by families coping with a mentally ill member. *Family Process*, 40, 199-209.
- Poulsen, I. (2003). Kvasi-eksperimentel intervention - geriatriske pasienter med underernæringsproblemer. In M.Lorensen, L. Hounsgaard, & G. Østergaard-Nielsen (Eds.), *Forskning i klinisk sygepleje. Metoder og vidensudvikling* (pp. 283-296). København: Akademisk Forlag A/S og Dansk Selskab for sygeplejeforskning.
- Prouteau, A., Verdoux, H., Briand, C., Lesage, A., Lalonde, P., Nicole, L. et al. (2005). Cognitive predictors of psychosocial functioning outcome in schizophrenia: a follow-up study of subjects participating in a rehabilitation program. *Schizophrenia Research*, 77, 343-353.
- RE-AIM (2006). Efficacy/Effectiveness of health behavior interventions. [http://www.re-aim.org/2003/researchers/efficacy\\_res.html](http://www.re-aim.org/2003/researchers/efficacy_res.html). Lest 05.10.06 [On-line].
- Rund, B. R. (2002). Nevrokognitive forstyrrelser ved schizofreni. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, 122, 2019-2022.
- Scazufca, M. & Kuipers, E. (1996). Links between expressed emotion and burden of care in relatives of patients with schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 168, 580-587.
- Sherman, M. D. (2003). The Support and Family Education (SAFE) program: mental health facts for families. *Psychiatric Services*, 54, 35-37.
- Sherman, M. D. & Carothers, R. A. (2005). Applying the readiness to change model to implementation of family intervention for serious mental illness. *Community Mental Health Journal*, 41, 115-127.
- Simon, A. E., Cattapan-Ludewig, K., Zmilacher, S., Arbach, D., Gruber, K., Dvorsky, D. N. et al. (2007). Cognitive functioning in the schizophrenia prodrome. *Schizophrenia Bulletin*, 33, 761-771.

- Smeby, N. A. (2005). Relasjonen mellom pårørende og personer som lider av alvorlig psykisk lidelse. In S.Opjordsmoen, P. Vaglum, & G. R. Bloch-Thorsen (Eds.), *Oss i mellom* (pp. 153-162). Stavanger: Hertervig forlag.
- Smeby, N. A. (2001). Samarbeid med familien i psykiatrien. I: M. Kirkevold og K.S. Ekern (red.). *Familien i sykepleiefaget*. In (pp. 108-129). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Smeby, N. A. (1998a). Personer med psykotiske lidelser og deres beskrivelse av tilbakefallssymptomer og mestring. In M.S.Fagermoen (Ed.), *Fra kunst til kolikk: norsk sykepleieforskning i fokus* (pp. 227-234). Oslo: Universitetsforlaget.
- Smeby, N. A. (1998b). *Relationship between felt expressed emotion, social interaction and distress/burden in families with a member suffering from schizophrenia or related psychosis*. San Fransisco, California: University of California San Fransisco, School of Nursing.
- Smith, G. & Velleman, R. (2002). Maintaining a family work for psychosis service by recognising and addressing the barriers to implementation. *Journal of Mental Health*, 11, 471-479.
- Sosial og helsedepartementet (1999). *Opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006: planer for fylkeskommunale tjenester: øremerkede tilskudd til fylkeskommunene 1999*. (I-24/99 ed.) Oslo: Departementet.
- Sosial og helsedirektoratet (2007). Fakta om psykiske lidelser. [http://www.shdir.no/psykiskhelse/psykiske\\_lidelser.Lest](http://www.shdir.no/psykiskhelse/psykiske_lidelser.Lest) 11.04.07 [On-line].
- Sosial- og helsedepartementet (2006). *Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser 2006-2008* (Rep. No. 15-1349). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Sosial- og helsedepartementet (1997). *Stortingsmelding nr 25(1996-1997) Åpenhet og helhet: Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene*. Oslo: Departementet.
- Statens helsetilsyn (2000a). *Schizofreni: Kliniske retningslinjer for utredning og behandling*. (Utredningsserie 9-2000. ed.) Oslo: Statens helsetilsyn.
- Statens helsetilsyn (2000b). *Stemningslidelser: Kliniske retningslinjer for utredning og behandling*. (Utredningsserie 3-2000 ed.) Oslo: Statens helsetilsyn.
- Talvik, M., Nordstrom, A. L., Okubo, Y., Olsson, H., Borg, J., Halldin, C. et al. (2006). Dopamine D(2) receptor binding in drug-naive patients with schizophrenia examined with raclopride-C11 and positron emission tomography. *Psychiatry Research*, 148, 165-173.
- Thorn, A. & Holte, A. (2006). *Diagnose bipolar affektiv lidelse: foreldres erfaring*. (2006:5 ed.) Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Tienari, P. (1991). Interaction between genetic vulnerability and family environment: the Finnish adoptive family study of schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 84, 460-465.

- Tienari, P., Wynne, L. C., Sorri, A., Lahti, I., Laksy, K., Moring, J. et al. (2004). Genotype-environment interaction in schizophrenia-spectrum disorder. Long-term follow-up study of Finnish adoptees. *British Journal of Psychiatry*, 184, 216-222.
- TIPS (2006). TIPS, tidlig oppdagelse og behandling av psykoser. <http://www.tips-info.com.Lest> 11.04.07 [On-line].
- Torgersen, S., Kringlen, E., & Cramer, V. (2001). The prevalence of personality disorders in a community sample. *Archives of General Psychiatry*, 58, 590-596.
- Ullevål universitetssykehus (2007). Kurs i psykoedukativt flerfamiliearbeid. [http://www.ullevaal.no/modules/module\\_123/proxy.asp?iCategoryId=700&iInfoId=9350&iDisplayType=2.Lest](http://www.ullevaal.no/modules/module_123/proxy.asp?iCategoryId=700&iInfoId=9350&iDisplayType=2.Lest) 10.05.07 [On-line].
- World Fellowship of Schizophrenia and Allied Disorders (1998). FPC Goals and Principles. <http://www.world-schizophrenia.org/activities/fpc/principles.html.Lest> 11.04.07 [On-line].
- World Health Organization (2005). *ICD-10: den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer*. Oslo: Sosial-og helsedirektoratet.
- Wuerker, A. M. (1994). Relational control patterns and expressed emotion in families of persons with schizophrenia and bipolar disorder. *Family Process*, 33, 389-407.
- Wynne, L. C., Tienari, P., Nieminen, P., Sorri, A., Lahti, I., Moring, J. et al. (2006). I. Genotype-environment interaction in the schizophrenia spectrum: genetic liability and global family ratings in the Finnish Adoption Study. *Family Process*, 45, 419-434.
- Yalom, I. D. (2003). *Terapiens gave: åpent brev til en ny generasjon terapeuter og deres pasienter*. Oslo: Pax.
- Yasuno, F., Suhara, T., Okubo, Y., Sudo, Y., Inoue, M., Ichimiya, T. et al. (2004). Low dopamine d(2) receptor binding in subregions of the thalamus in schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 161, 1016-1022.
- Zubin, J. & Spring, B. (1977). Vulnerability-a new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86, 103-126.